Ray Moynihan, Alan Cassels

FARMACI CHE AMMALANO

e case farmaceutiche che ci trasformano in pazienti

Traduzione di Simona Minnicucci

Titolo originale: Selling Sickness. How drug companies are turning us into patients
© Ray Moynihan e Alan Cassels 2005
© Nuovi Mondi Media, 2005 Via Orsoni, 33 - 40068 San Lazzaro di Savena (Bo) Tel: 051.62.59.172 - Fax: 051.62.84.156
Web: www.nuovimondimedia.com - Email: info@nuovimondimedia.it
Tutti i diritti riservati. Non è possibile riprodurre il presente volume, né parti di esso, in alcuna forma senza autorizzazione.
Prima edizione: novembre 2005

nuovi MONDI MEDIA
Traduzione: Simona Minnicucci

VISIT…

INDICE

PROLOGO **3**
Vendere malattie 3
Capitolo 1 ..... **10**
Vendere a tutti: il colesterolo alto 10
Capitolo 2 ..... **23**
Ciambelline per i medici: la depressione 23
Capitolo 3 ..... **35**
Lavorare con le celebrità: la menopausa 35
Capitolo 4 ..... **48**
Allearsi coi pazienti: il disturbo da deficit attentivo 48
Capitolo 5 ..... **62**
Trasformare i fattori di rischio in malattie: l'ipertensione 62
Capitolo 6 ..... **73**
Pubblicizzare le malattie: Il disturbo disforico premestruale 73
Capitolo 7 ..... **85**
Plasmare le idee del pubblico: il disturbo d'ansia sociale 85
Capitolo 8 ..... **97**
Testare il mercato: l'osteoporosi 97
Capitolo 9 ..... **108**
Domare i cani da guardia: la sindrome dell'intestino irritabile 108
Capitolo 10 ..... **120**
Sovvertire le vendite: la disfunzione sessuale femminile 120
Epilogo **133**
Ringraziamenti **136**
Note **138**
Prologo 138
Capitolo 1 Vendere a tutti: il colesterolo alto 139
Capitolo 2 Ciambelline per i medici: la depressione 143
Capitolo 3 Lavorare con le celebrità: la menopausa 147
Capitolo 4 Allearsi coi pazienti: il disturbo da deficit attentivo 151
Capitolo 5 Trasformare i fattori di rischio in malattie: l'ipertensione 154
Capitolo 6 Pubblicizzare le malattie: il disturbo disforico premestruale 157
Capitolo 7 Plasmare le idee del pubblico: il disturbo d'ansia sociale 160
Capitolo 8 Testare il mercato: l'osteoporosi 163
Capitolo 9 Domare i cani da guardia: la sindrome dell'intestino irritabile 166
Capitolo 10 Sovvertire le vendite: la disfunzione sessuale femminile 169

PROLOGO

Vendere malattie

Trent'anni fa il capo di una delle più famose case farmaceutiche al mondo rilasciò alcune dichiarazioni estremamente franche. Ormai prossimo al pensionamento Henry Gadsden, energico direttore generale della Merck, confessò alla rivista *Fortune* che per lui il fatto che il potenziale mercato della società fosse limitato alla gente malata era sempre stato un cruccio. Gadsden avrebbe voluto che la Merck assomigliasse di più alla Wrigley's, la fabbrica di gomme da masticare, e da tempo il suo sogno era produrre farmaci per gente sana. Perché in tal caso la Merck avrebbe potuto "vendere a tutti".[1] A distanza di tre decenni, il sogno del defunto Henry Gadsden si è avverato.

Le strategie di marketing delle maggiori case farmaceutiche mondiali oggi prendono massicciamente di mira le persone in perfetta salute. Gli alti e bassi della vita quotidiana sono diventati disturbi mentali, indisposizioni comuni vengono trasformate in malattie spaventose, e sempre più persone normali vengono fatte figurare come pazienti.

Con campagne promozionali che sfruttano le nostre più ataviche paure della morte, del decadimento e della malattia, l'industria farmaceutica, che vanta un fatturato di 500 miliardi di dollari, sta letteralmente cambiando il modo di intendere la condizione umana. Giustamente ricompensati per salvare vite e ridurre le sofferenze, i giganti della farmaceutica mondiale, tuttavia, non si accontentano più di vendere medicinali solo ai malati. Perché, come Wall Street sa molto bene, si può fare un sacco di soldi dicendo alla gente sana che è malata.

In un'epoca in cui molti di noi conducono esistenze più lunghe, più sane e più attive rispetto ai nostri antenati, una pubblicità a tappeto e abili campagne "di sensibilizzazione" stanno trasformando i sani preoccupati in malati preoc-cupati.[2] Problemi lievi vengono dipinti come patologie gravi, per cui la timidezza diventa sintomo di Fobia Sociale e la tensione premestruale una malattia mentale chiamata Sindrome Pre-Mestruale. Le più comuni difficoltà sessuali vengono viste come disfunzioni sessuali, il naturale cambiamento dell'organismo è una malattia da deficienza ormonale chiamata menopausa, mentre gli impiegati distratti adesso sono affetti da una forma adulta del Disturbo da Deficit di Attenzione. Il semplice fatto di essere "a rischio" di una patologia è diventato esso stesso una "malattia", per cui

donne di mezza età sane oggi soffrono di un male latente alle ossa chiamato osteoporosi e uomini di mezza età in piena forma hanno un disturbo cronico chiamato colesterolo alto.

Nel caso di molti problemi di salute, ci sono persone all'estremità dello spettro che sono realmente affette da una malattia o ad alto rischio di contrarla, le quali possono trarre grande beneficio da una definizione medica e da una cura farmaceutica potente. Tuttavia per la gente relativamente sana distribuita nel resto dello spettro, una definizione e un farmaco possono comportare notevole disagio, costi enormi e il pericolo molto concreto di effetti collaterali a volte mortali. Questo ampio territorio è diventato il nuovo vastissimo mercato dei potenziali pazienti - decine di milioni di persone - e un obiettivo chiave dei budget promozionali multimiliardari stanziati dall'industria farmaceutica.

Il fulcro di queste vendite è costituito ovviamente dagli Stati Uniti, patria di molte delle maggiori società farmaceutiche mondiali e scenario di gran parte dell'azione descritta in questo libro. Pur contando meno del 5% della popolazione mondiale, gli Usa ricoprono già il 50% del mercato globale per i farmaci con obbligo di ricetta medica.[3] Eppure la spesa negli Usa continua a crescere più rapidamente che altrove, e in soli sei anni è salita quasi del 100%, non solo per i notevoli aumenti dei prezzi dei farmaci, ma anche perché i medici ne prescrivono in numero sempre maggiore.[4]

Le ricette mediche per le categorie di farmaci più pubblicizzate, quali i medicinali per il cuore o gli antidepressivi, sono aumentate in maniera esorbitante negli Usa, e la somma spesa per questi farmaci è raddoppiata in meno di cinque anni.[5] Anche in molti altri paesi la tendenza è al rialzo. I giovani australiani nel 2000 hanno assunto dieci volte più antidepressivi rispetto al 1990,[6] e in un arco di tempo simile, in Canada, il consumo di nuovi farmaci per abbassare il colesterolo ha compiuto un balzo stupefacente del 300%.[7] Molte di quelle prescrizioni hanno migliorato o allungato delle esistenze, ma si ha sempre l'impressione che troppe ricette mediche siano dettate più dagli influssi malsani di strategie promozionali fuorvianti che da un'autentica necessità. E quelle strategie promozionali, come le case farmaceutiche, oggi sono in tutto e per tutto globali.

Con l'attività che svolge nel suo ufficio nel cuore di Manhattan a New York, Vince Parry rappresenta l'avanguardia di tale marketing globale. Parry è un esperto di pubblicità che ora si sta specializzando nella forma più sofisticata di vendita di medicinali: collabora con società farmaceutiche per contribuire a creare nuove malattie. In un sorprendente articolo intitolato "The art of branding a condition" (L'arte di fabbricare una malattia), Parry ha rivelato di recente in quali modi le società farmaceutiche "stimolano la creazione" di patologie mediche.[8] A volte si dedica attenzione a una malattia poco conosciuta, altre volte si danno un nuovo nome e una nuova definizione a un disturbo vecchio, altre ancora viene creata una sindrome totalmente nuova. Tra i preferiti di Parry vi sono la disfunzione erettile, il disturbo da deficit di attenzione negli adulti e la sindrome premestruale: una malattia così controversa che secondo alcuni ricercatori non esiste nemmeno.

Con rara franchezza, Parry ha spiegato come le case farmaceutiche oggi assumano la guida non solo nel promuovere le loro pillole campioni di incassi come il Prozac e il Viagra, ma anche nel promuovere i disturbi che creano il mercato per tali pillole.

Sotto la direzione dei venditori di farmaci, i guru di Madison Avenue come Parry collaborano con esperti del campo medico per “creare nuove idee su disturbi e malattie”.[9] Il fine, dice, è di offrire ai clienti delle case farmaceutiche in tutto il mondo “un nuovo modo di pensare alle cose”.[10] L’obiettivo, sempre, è quello di creare il collegamento tra la malattia e la propria medicina, allo scopo di massimizzare le vendite.

L’idea che le case farmaceutiche contribuiscano a creare nuove malattie può sembrare strana a molti di noi, ma è anche troppo familiare per chi è dentro a tale industria. Un recente resoconto del Reuters Business Insight, concepito per i dirigenti delle case farmaceutiche, afferma che la capacità di “creare nuovi mercati per le malattie” sta fruttando innumerevoli miliardi grazie al notevole incremento nelle vendite dei farmaci.[11] Una delle principali strategie di vendita, dice il resoconto, è cambiare il modo in cui la gente pensa ai propri mali consueti, trasformando “processi naturali” in patologie mediche. Le persone devono poter venire “persuase” che “problemi che prima magari accettavano come un semplice inconveniente” - come la calvizie, le rughe e le difficoltà sessuali - ora sono considerati “degni di un intervento a livello medico”.[12] Mentre celebra la creazione di nuovi fruttuosi mercati di malattie come la “Disfunzione Sessuale Femminile”, il resoconto guarda con ottimismo al futuro finanziario dell’industria farmaceutica. “Gli anni venturi assisteranno in misura crescente alla creazione di malattie sponsorizzata dalle società farmaceutiche”.[13]

La malsana influenza dell’industria farmaceutica è diventata uno scandalo mondiale. Tale influenza sta sostanzialmente stravolgendo la scienza medica, corrompendo il modo in cui viene praticata la professione e minando la fiducia del pubblico nei propri medici.[14] L’occultamento di risultati sfavorevoli in ricerche sui bambini e gli antidepressivi, i pericoli di farmaci contro l’artrite e le inchieste su casi di presunta corruzione di medici in Italia e negli Usa sono solo gli ultimi di una serie di eventi spiacevoli.[15] Le spese astronomiche per l’acquisto di farmaci hanno contribuito a produrre aumenti da due cifre nei costi dei premi delle assicurazioni sanitarie, alimentando ulteriormente una già diffusa rabbia verso l’industria farmaceutica, in particolare negli Usa. In conseguenza di ciò molti medici, scienziati, associazioni per la tutela dei pazienti, politici e redattori di riviste mediche si stanno muovendo per cercare di far recedere l’influenza di questa industria sulla ricerca scientifica e sulle prescrizioni dei medici.[16] È arrivato il momento di capire in che modo tale influenza oggi si estenda fino alle stesse definizioni delle malattie.

I dirigenti del marketing non si siedono materialmente a tavolino a scrivere le direttive su come diagnosticare una malattia, ma sempre più sovvenzionano coloro che lo fanno. Ormai è diventato abituale che l’industria farmaceutica sponsorizzi convegni medici di cruciale importanza in cui si discutono e si aggiornano le definizioni delle malattie. In alcuni casi, come vedremo, gli esperti del settore medico che redigono le direttive al tempo stesso prendono soldi dai produttori di farmaci che hanno la possibilità di fare miliardi a seconda di come vengono redatte quelle stesse direttive.

Molti degli specialisti di alto livello che decidono se le nostre difficoltà sessuali debbano venire classificate come disfunzioni sessuali, se il nostro mal di stomaco

debba venire considerato una grave patologia medica e se i fattori di rischio della nostra vita quotidiana debbano venire presentati come malattie mortali, compaiono sui libri paga delle società che cercano di venderci i farmaci. Il pagamento di denaro non compra necessariamente un ascendente su una persona, ma agli occhi di molti osservatori i rapporti tra medici e case farmaceutiche sono diventati davvero troppo stretti.

Riguardo a molte patologie c'è grande incertezza su dove si debba tracciare la linea che separa i sani dai malati. I confini tra "normale" e "anormale" spesso sono estremamente flessibili, possono differire enormemente da paese a paese, e possono cambiare nel corso del tempo. È evidente che più si ampliano i confini che definiscono una malattia, più si espande il bacino di potenziali pazienti, e con esso anche i mercati di coloro che producono farmaci. Gli esperti che si siedono a tracciare tali confini oggi troppo spesso lo fanno con in mano le penne delle case farmaceutiche, e praticamente ogni volta che si riuniscono allargano progressivamente i confini.

Secondo tali esperti, il 90% delle persone anziane negli Usa soffre di una malattia chiamata ipertensione, quasi la metà delle donne è affetta da una disfunzione sessuale chiamata DSF (Disfunzione Sessuale Femminile) e oltre 40 milioni di americani dovrebbero assumere farmaci per abbassare il livello del colesterolo nel sangue.[17] Con un piccolo aiuto da parte di mass media affamati di titoli, il colesterolo alto viene ormai abitualmente presentato come una malattia grave, diffusa e, soprattutto, curabile con farmaci. I modi alternativi di intendere o di curare le malattie, e di abbassare le stime dei numeri di persone malate, spesso vengono spazzati via da ondate di campagne promozionali delle società farmaceutiche.

Mentre i confini che definiscono le malattie vengono ampliati a più non posso, al contrario le cause di queste supposte epidemie vengono ridotte al minimo. Nel mondo della promozione dei farmaci, un vasto problema di salute pubblica come le malattie cardiache a volte può venire presentato come legato meramente ai livelli di colesterolo o alla pressione sanguigna di una persona. La prevenzione delle fratture alle anche nelle persone anziane si riduce a un controllo ossessivo dei livelli di densità ossea in donne sane di mezza età. Uno stato di depressione è attribuito in gran parte a un squilibrio chimico di serotonina nel cervello, una spiegazione tanto limitata quanto superata.

Come quasi ogni altra cosa che accade oggigiorno nel sistema sanitario, le nostre idee sulle malattie vengono plasmate all'ombra dei giganti mondiali della farmaceutica. Ma questa ottica ristretta ci rende difficile avere una visione più ampia riguardo a salute e malattia, a volte con gravi conseguenze per il singolo e per la comunità. Per fare un esempio facile, posto che il nostro obiettivo primario sia migliorare la salute delle persone, alcuni dei miliardi attualmente investiti in costosi farmaci per abbassare i livelli di colesterolo delle persone sane, ma preoccupate, si potrebbero spendere con molti più risultati nell'organizzazione di campagne intensive per esortare a ridurre il fumo, fare più movimento e migliorare la propria dieta.

Le strategie promozionali utilizzate per vendere le malattie sono tante, ma il fattore che le accomuna è la promozione della paura. La paura dell'infarto è stata sfruttata per vendere alle donne l'idea che la menopausa sia una malattia per la quale è

necessaria una terapia ormonale sostitutiva. La paura del suicidio tra i giovani viene usata per vendere ai genitori l'idea che persino una lieve depressione debba venire curata con farmaci potenti. La paura di una morte prematura viene utilizzata per vendere il colesterolo alto come un qualcosa che richieda automaticamente la prescrizione di farmaci. Eppure, per ironia della sorte, a volte le medicine tanto pubblicizzate causano proprio il male che dovrebbero prevenire.

Una ormonoterapia prolungata accresce il rischio di infarti nelle donne, mentre sembra che gli antidepressivi aumentino le probabilità di pensieri suicidi nei giovani. Almeno uno dei più venduti farmaci anticolesterolo è stato ritirato dal mercato perché aveva contribuito a causare dei decessi. In uno dei casi più orribili, un medicinale venduto come in grado di aiutare a risolvere banali problemi intestinali, in alcune persone ha indotto costipazioni così gravi da causarne la morte. Tuttavia in questo caso, come in tanti altri, i funzionari degli enti di controllo governativi sono sembrati in qualche modo più interessati a proteggere i profitti della casa farmaceutica che la salute pubblica.[18]

L'industria farmaceutica e i suoi fautori difendono le loro campagne promozionali sostenendo che aiutano a fare chiarezza su malattie fraintese e forniscono informazioni qualificate sui medicinali più nuovi. I dirigenti delle società parlano di dare potere ai consumatori tramite la pubblicità, e affermano che le celebrità da loro pagate istruiscono il pubblico sui disturbi della salute tramite articoli su riviste patinate e apparizioni in talk show alla TV. Certamente esistono validi esempi di campagne sponsorizzate dall'industria per de-stigmatizzare una malattia o sollecitare un'azione di cui c'era disperatamente bisogno, come è successo per l'AIDS. Tuttavia in altri casi queste campagne non sono affatto istruzione, bensì pubblicità bella e buona, che ci dà una visione distorta delle cause delle malattie umane e ci fornisce informazioni parziali sui rimedi, esaltando i benefici dei farmaci e minimizzandone i rischi e i costi.

Alla fine degli anni '90 negli Usa un ammorbidimento nella regolamentazione della pubblicità ha scatenato un assalto senza precedenti di spot di medicinali diretti alla gente comune, che oggi guarda una media di dieci o più di queste pubblicità al giorno. Anche gli spettatori della Nuova Zelanda sono soggetti a una promozione di questo genere, mentre in altri paesi del mondo l'industria farmaceutica sta lottando strenuamente per ottenere una simile *deregulation.* Secondo i fautori dell'industria queste campagne promozionali sono un servizio prezioso, secondo i suoi critici stanno ponendo la malattia al centro della vita umana. Da una parte spingono i malati autentici verso una gamma ristretta dei rimedi farmaceutici più costosi, dall'altra inducono decine di milioni di persone sane a cominciare a temere che il proprio corpo sia intaccato da sindromi, carenze e decadimento. Questo traffico delle malattie è un attacco alla nostra anima collettiva da parte di coloro che cercano di trarre profitto dalle nostre paure. Non si tratta di un oscuro complotto, bensì di un'autentica rapina in pieno giorno.

"Farmaci che ammalano" smaschera le tecniche promozionali più nuove nelle campagne stratificate dell'industria farmaceutica. Tecnica dopo tecnica, disturbo dopo disturbo, emerge uno schema, una formula per cambiare il modo in cui pensiamo alle malattie allo scopo di ampliare il mercato dei medicinali. Le malattie

prese in esame qui non sono le uniche a essere iper-vendute, tuttavia sono tra gli esempi più eclatanti, coinvolgenti e recenti che abbiamo a disposizione. Una volta acquisita dimestichezza con la formula e con i trucchi del mestiere, si inizia a scorgere ovunque in azione la magia nera della promozione delle malattie.

Alcune delle strategie promozionali potranno essere già note, ma gli sporchi trucchi e le manovre occulte probabilmente susciteranno shock e indignazione in molti lettori. “Farmaci che ammalano” non si ripropone di screditare ulteriormente un’industria farmaceutica già molto denigrata o i suoi molti prodotti validi, né di diffamare le tante brave persone di saldi principi che lavorano all’interno di queste società gigantesche e che, come molti volonterosi ricercatori nel campo medico al di fuori, sono impegnati a trovare ed elaborare nuove terapie efficaci e sicure. L’obiettivo è invece di svelare il modo in cui la macchina promozionale dell’industria farmaceutica stia trasformando una fetta troppo grande di vita normale in patologia medica, allo scopo di ampliare i mercati dei medicinali.

Oltre tre decenni fa un pensatore ribelle chiamato Ivan Illich lanciò l’allarme avvertendo che una classe dirigente sanitaria in espansione stava “sanitarizzando” la vita stessa, minando la capacità umana di affrontare la realtà della sofferenza e della morte, e trasformando un numero troppo grande di persone in pazienti.[19] Illich criticava un sistema sanitario “che rivendica diritti su gente che non è ancora malata, su gente che non può ragionevolmente aspettarsi di guarire e su coloro per i quali i medici non dispongono di cure più efficaci di quelle che potrebbero offrire loro gli zii o zie”.[20] Una decina di anni fa l’autrice di testi medici Lynn Payer descrisse un fenomeno che chiamò “traffico di malattie”: medici e società farmaceutiche che allargavano i confini delle malattie senza che ce ne fosse bisogno per avere più pazienti e vendere più medicinali.[21] Negli anni trascorsi da allora questi scritti sono diventati sempre più attuali man mano che le campagne promozionali dell’industria farmaceutica si sono fatte più prepotenti e l’ascendente di tale industria sul sistema sanitario è divenuto sempre più forte.

In certi periodi dello scorso decennio le vendite delle case farmaceutiche hanno raggiunto livelli talmente alti da fare di esse le società più redditizie del pianeta.[22] Ma il rovescio della medaglia rispetto ai salutari introiti degli azionisti è un aumento insostenibile dei costi per coloro che sovvenzionano il sistema sanitario, che si tratti di governi o di assicurazioni private. Non sorprende che la malsana influenza dell’industria farmaceutica in molti paesi sia divenuta parte del dibattito politico, esplodendo, ad esempio, in Australia durante i negoziati per il recente accordo sul libero scambio con gli Usa. Man mano che il pubblico apprenderà più particolari su come l’industria farmaceutica influenza le definizioni di patologie e disfunzioni e sui metodi che utilizza per creare “nuovi mercati di malattie”, la vendita di malattie probabilmente sarà sempre più al centro di questo tipo di dibattiti.

Come ogni indagine scientifica che si rispetti, questa opera di informazione deve essere intesa come parte di una conversazione ininterrotta che bisogna proseguire con amici, familiari e medici, con altri operatori della sanità, con colleghi di lavoro, funzionari sanitari e rappresentanti dei cittadini: una conversazione che metta in discussione la vendita di malattie sponsorizzata dalle case farmaceutiche ed esplori nuovi modi per definire e comprendere i problemi di salute. È una conversazione che

potrebbe trarre notevole beneficio dall’energia e dall’entusiasmo di una collaborazione del tutto nuova tra ricercatori indipendenti e patrocinatori dei diritti dei pazienti, il cui obiettivo principale è promuovere un dibattito pubblico più razionale e informato sulla salute umana, e non vendere la paura allo scopo di vendere prodotti farmaceutici.

Capitolo 1

Vendere a tutti: il colesterolo alto

La paura della malattia chiamata “ipercolesterolemia”, ancora poco conosciuto come disturbo quando Henry Gadsden era alla guida della Merck 30 anni fa, nel giro di breve tempo è salita al primo posto tra i timori per la propria salute di decine di milioni di persone in tutto il mondo. A chi vende medicine la diffusione di tale paura ha fruttato ingenti guadagni: nazioni di ogni dove negli ultimi anni hanno speso di più per i farmaci anticolesterolo che per ogni altro genere di medicinali con obbligo di ricetta medica.[1] Nel loro insieme, oggi questi farmaci generano introiti di oltre 25 miliardi di dollari all’anno per i loro produttori, che includono i maggiori nomi dell’industria mondiale quali la Bayer tedesca, la società anglo-svedese AstraZeneca e l’americana Pfizer.[2] In paesi meno ricchi, compresi alcuni stati dell’Europa dell’Est, i costi crescenti di questa categoria di farmaci da soli rischiano di mandare in fallimento interi sistemi sanitari.[3]

Contrariamente a quanto forse molti ritengono, il colesterolo in sé non è un nemico mortale, bensì un essenziale elemento costitutivo del nostro organismo ed è indispensabile per vivere. Se da una parte è scientificamente provato che per molte persone un elevato livello di colesterolo nel sangue si associa a un aumentato rischio di ictus cerebrali e attacchi cardiaci, tuttavia nel caso di persone per il resto sane non si sa con certezza di quanto quel livello di colesterolo elevato possa aumentare il rischio di disturbi cardiaci, né per quante persone questo possa davvero costituire un problema.

Quello che invece è un dato accertato è che avere il colesterolo alto è solo uno dei tanti fattori che influiscono sulle probabilità di sviluppare disturbi cardiaci. Tuttavia attira una fetta così ampia di attenzione perché si può agire su di esso con dei farmaci, farmaci che oggi vantano investimenti promozionali da fare invidia a quelli di certe marche di birra o bibite.

Per specialisti della prevenzione come il professor Shah Ebrahim, un ricercatore inglese, i nuovi farmaci che abbassano il colesterolo - chiamati statine - sono un rimedio valido nei casi di persone che abbiano già avuto disturbi cardiaci, mentre per la maggioranza delle persone sane esistono modi molto più economici, sicuri ed

efficaci di mantenersi in salute che utilizzare le statine. Migliorare la propria dieta, fare più movimento e smettere di fumare sono le strategie più ovvie e conosciute.

Ebrahim è uno dei molti ricercatori secondo cui dedicare tanta attenzione solo al colesterolo può distrarre in maniera potenzialmente pericolosa da quella che è la vera prevenzione. Intanto una delle statine, il Baycol della Bayer, è stata ritirata dal commercio dopo essere stata implicata in numerosi casi di morte.[4] Anche per la statina più nuova, il Crestor dell'AstraZeneca, è stato chiesto da più parti il ritiro per alcuni effetti collaterali molto rari ma gravi di deperimento muscolare e disfunzioni renali.[5]

L'alba della nuova era del colesterolo giunse nel 1987, quando la Merck lanciò la prima delle statine, il Mevacor, tra l'eccitazione generale del mondo farmacologico. Il Mevacor era omologato anche per livelli di colesterolo bassi, il che significava che questo medicinale poteva venire pubblicizzato e prescritto a gente per il resto sana: un mercato potenzialmente sconfinato.

Da allora sono stati omologati diversi farmaci concorrenti e la pubblicità data sia alle medicine che alla malattia ha assunto forme parossistiche. Ma una pillola in particolare è balzata al comando del gruppo e ora domina quasi la metà dell'intero mercato: il Lipitor, che, accaparrandosi vendite per oltre 10 miliardi di dollari all'anno, è il farmaco con obbligo di ricetta medica più venduto di tutti i tempi.[6] La Pfizer che lo produce è non solo la casa farmaceutica più grande al mondo ma, con uffici direzionali a Manhattan e un valore di mercato intorno ai 200 miliardi di dollari, è anche una delle maggiori società in assoluto, un primato dovuto in misura non trascurabile alla diffusa paura del colesterolo alto.

Le vendite di questi farmaci sono salite alle stelle nell'ultimo decennio perché il numero di persone classificate come affette da "colesterolo alto" è cresciuto in maniera esorbitante. Come per molte altre malattie, la definizione di "colesterolo alto" viene periodicamente rivista, e come per altre malattie tale definizione è stata ampliata in modo da classificare come malate un numero sempre maggiore di persone sane. Con il trascorrere del tempo i confini che delimitano le malattie pian piano si allargano e i bacini di potenziali pazienti si espandono costantemente. A volte l'incremento è improvviso ed eclatante. Quando alcuni anni fa negli Stati Uniti una commissione di esperti del colesterolo ha riformulato le definizioni, tra gli altri cambiamenti apportati ha abbassato i livelli di colesterolo ritenuti necessari per autorizzare una cura medica, sostanzialmente classificando come malate milioni di persone sane e triplicando virtualmente da un giorno all'altro il numero delle persone che potevano essere fatte oggetto di terapia farmacologica.[7]

Stando alle direttive ufficiali sul colesterolo dei National Institutes of Health statunitensi (Istituti Nazionali per la Salute) emanate negli anni '90, tredici milioni di americani avrebbero avuto bisogno di essere curati con le statine. Nel 2001 un altro comitato di esperti ha riformulato queste direttive facendo in pratica salire tale numero a 36 milioni, con una mossa che fa venire in mente il sogno di Henry Gadsden di vendere medicine a tutti.[8] Cinque dei quattordici autori di questa nuova definizione ampliata, compreso il presidente della commissione, avevano legami finanziari con i produttori di stati-ne.[9] Nel 2004 un altro comitato di esperti ha aggiornato ancora una volta le direttive, sottolineando che, accanto all'importanza di

cambiare lo stile di vita, più di 40 milioni di americani avrebbero potuto trarre beneficio dall'assunzione di farmaci.[10] Questa volta i conflitti di interesse erano ancora più marcati.

Otto dei nove esperti che hanno redatto le ultime direttive sul colesterolo lavorano anche come relatori, consulenti o ricercatori per le maggiori case farmaceutiche al mondo: Pfizer, Merck, Bristol-Myers Squibb, Novartis, Bayer, Abbott, AstraZeneca e GlaxoSmithKline.[11] Nella maggioranza dei casi gli autori delle direttive avevano legami molteplici con almeno quattro di queste società, mentre un "esperto" aveva preso soldi da dieci di loro.

Tali legami non erano menzionati nella versione data alle stampe delle direttive sul colesterolo e il pubblico non ha avuto idea delle dimensioni del conflitto d'interesse finché i mass media non lo hanno rivelato, suscitando un'accesa polemica.[12] L'esistenza di questi legami in sé e per sé non implica che gli esperti in questione diano orientamenti per fare gli interessi delle società farmaceutiche che li pagano. Il problema è che diviene sempre più palpabile un intimo rapporto tra le due parti.

Tutti i particolari riguardanti quei legami finanziari sono stati successivamente pubblicati su un sito web del governo statunitense cui vale la pena dare un'occhiata di persona.[13] Per quanto strani possano sembrare ai non addetti ai lavori, questi complessi conflitti di interesse sono diventati anche troppo consueti per chi è dentro il mondo della medicina. Tuttavia qui ci troviamo di fronte a un caso palese in cui i medici che formulano la definizione stessa di cosa costituisca il colesterolo alto, e che consigliano quando bisognerebbe usare farmaci per curarlo, vengono al tempo stesso pagati dalle società che producono tali farmaci.[14] Il colesterolo, comunque, da questo punto di vista non si differenzia da molte altre malattie comuni. Si calcola che quasi il 90% di coloro che redigono direttive per i colleghi abbia conflitti d'interesse a causa di legami finanziari con l'industria farmaceutica.[15]

I legami tra i redattori delle direttive e questa industria sono solo un aspetto della vasta rete di interrelazioni tra i medici e le case farmaceutiche. L'influenza di questa industria sulla professione medica, sulla formazione e sulla ricerca scientifica è tanto ampia quanto controversa, non limitandosi a condizionare il modo in cui i medici prescrivono le medicine, ma agendo concretamente sul modo in cui malattie quali il "colesterolo alto" vengono definite e pubblicizzate. Insomma, come ha francamente dichiarato un ricercatore, lo stretto rapporto tra i medici e l'industria farmaceutica oggi è diventato un "modo di vita".[16]

Si inizia con le pizze gratis per gli specializzandi più volonterosi negli ospedali, e da lì in poi non ci si ferma più.[17] Quando i medici statunitensi escono dai reparti d'ospedale dove si sono specializzati per entrare nei loro studi professionali, vi trovano ad attenderli ogni giorno un esercito di 80.000 rappresentanti o rivenditori di case farmaceutiche sempre muniti di un sorriso, ciambelline calde e una buona dose di consigli amichevoli sui farmaci più recenti e le malattie più nuove. Come ci dicono gli studiosi di tali interazioni, in questo modo tra l'industria e la professione vengono gettate le fondamenta di relazioni destinate a durare per sempre.[18]

Segue poi la formazione permanente dei medici, i corsi di aggiornamento che i medici sono caldamente invitati se non formalmente costretti a frequentare. Negli Stati Uniti questo è ormai un affare da miliardi di dollari, dove quasi la metà dei

finanziamenti proviene direttamente dall'industria farmaceutica.[19] I medici vengono "istruiti" su quale uso fare dei farmaci e su quanti di noi dovrebbero assumerli, in convegni sponsorizzati dai produttori dei farmaci medesimi.

Dopo la formazione professionale viene la ricerca scientifica. Oggi negli Stati Uniti uno stimato 60% della ricerca e dello sviluppo biomedico riceve finanziamenti da fonti private, prevalentemente società farmaceutiche.[20] In alcuni settori, come quello dei test dei farmaci per la depressione, la cifra è più vicina al 100%: quasi tutti i test clinici dei nuovi antidepressivi sono stati finanziati dai loro produttori anziché da fonti pubbliche o non-profit.[21] E ogni anno i risultati di tali ricerche vengono discussi e divulgati in oltre 300.000 riunioni, presentazioni e convegni scientifici sponsorizzati dall'industria farmaceutica, nonché spesso ospitati da associazioni mediche, come la American Heart Association, a loro volta in parte sovvenzionate da case farmaceutiche.[22]

Al vertice di questa gerarchia vi sono i cosiddetti *thought-leaders*, o *opinion-leaders* chiave, i medici più esperti che redigono le direttive, conducono la ricerca sponsorizzata, istruiscono i colleghi in convegni sovvenzionati dall'industria farmaceutica e pubblicano studi su riviste mediche finanziate con le pubblicità delle case farmaceutiche. Molti dei *thought-leaders* occupano posti in prestigiosi istituti accademici, comparendo al tempo stesso sui libri paga di società farmaceutiche in qualità di consiglieri e relatori stipendiati.

Uno di questi *thought-leaders* nel campo del colesterolo è il dottor Bryan Brewer, alto funzionario dei National Institutes of Health (NIH), organismo a finanziamento pubblico con sede a Bethesda, subito fuori Washington, DC. Durante la campagna preparatoria al lancio della statina più nuova, il Crestor dell'AstraZeneca, il dottor Brewer ha tenuto una presentazione a un seminario dell'American Heart Association descrivendo il farmaco controverso in termini assolutamente positivi come sicuro ed efficace.[23] Il suo discorso era considerato un intervento importante e prestigioso, e in seguito è comparso in un supplemento speciale dell'*'American Journal of Cardiology*, rivista letta dai medici che prescrivono i medicinali.[24] Il tempismo non poteva essere migliore per i produttori del farmaco, visto che la pubblicazione dell'articolo ha coinciso con il lancio del Crestor sul vasto mercato statunitense.

Il seminario dell'American Heart Association e il supplemento speciale alla rivista erano entrambi sponsorizzati dall'AstraZeneca, come lo era del resto il dottor Brewer, benché questi suoi legami non emergessero nell'articolo per la rivista. A quel tempo egli era consigliere della casa farmaceutica e membro della sua scuderia di relatori. Secondo udienze pubbliche tenute in seguito al Congresso statunitense, il dottor Brewer ha ricevuto una cifra dell'ordine di 200.000 dollari da società private tra cui case farmaceutiche, mentre ricopriva contemporaneamente il ruolo di capo settore presso i NIH, che è un ente governativo.[25]

I tentativi di fare chiarezza in questi tortuosi rapporti tra medici e case farmaceutiche hanno ricevuto molta pubblicità negli ultimi anni, ma spesso si sono rivelati poco più che interventi di facciata a proprio beneficio. Ad esempio, secondo un codice creato volontariamente dall'industria del settore, resta ammissibile che una casa farmaceutica spedisca in aereo 300 medici ufficialmente indipendenti in un circolo del golf, li paghi per partecipare al meeting, li "istruisca" sull'ultimo farmaco

della casa e poi li addestri a divenire membri della scuderia di portavoce stipendiati della casa stessa.[26]

La strategia del circolo del golf in realtà è stata caldeggiata da un portavoce dell'industria farmaceutica come la maniera ideale per una casa farmaceutica di addestrare il grande numero di relatori di cui ha bisogno per sostenere il suo "sforzo di comunicazione".[27] E proprio qui si nasconde il pericolo essenziale di un rapporto così stretto: i medici, le persone cui ci rivolgiamo con fiducia per avere consigli su medicinali potenti, diventano uno strumento delle campagne di commercializzazione di quelle medesime medicine, indipendentemente dalla loro autonomia di pensiero, contribuendo a vendere non semplicemente i farmaci, ma una particolare definizione di malattia che amplia il mercato di quei farmaci. In questo caso il livello di colesterolo potenzialmente dannoso è stato individuato in modo da classificare oltre 40 milioni di americani come malati e potenzialmente bisognosi di medicine. Uno dei membri della commissione di esperti che ha redatto tale definizione era il dottor Bryan Brewer, che oltre ai suoi legami con l'AstraZeneca ha rapporti finanziari con altre otto società farmaceutiche.[28]

Alcune associazioni indipendenti per la difesa del paziente ritengono che questa volta gli "esperti" di colesterolo legati alle case farmaceutiche abbiano esagerato, che abbiano allargato troppo i confini della malattia e abbiano catturato nella rete troppe persone sane. Il Center for Science in the Public Interest (Centro per la Scienza nel Pubblico Interesse), che ha sede a Washington, D.C., ha preso la cosa così seriamente da mettere in piedi una campagna pubblica per richiedere che le direttive ufficiali sul colesterolo vengano rivedute da un comitato autonomo.[29] Oltre una trentina di medici, scienziati e ricercatori in campo sanitario hanno posto la loro firma in calce a una dura lettera indirizzata al direttore dei NIH, in cui sostenevano che le direttive, con le loro raccomandazioni su terapie farmacologiche, non sono supportate da prove scientifiche, argomenti respinti recisamente dai NIH.[30]

Questa campagna nata dalla base, in parte è stata ispirata da un intervento aspramente critico del dottor John Abramson, docente alla Harvard University e autore di testi clinici. Il dottor Abramson sostiene che la commissione, stabilendo le direttive sul colesterolo, ha dipinto un quadro eccessivamente positivo delle prove scientifiche sui rischi e i benefici dei farmaci che abbassano il colesterolo, e che così facendo ha, in ultima analisi, fuorviato i medici e il pubblico.[31] "È uno snaturamento della scienza" afferma. "Penso che abbiano davvero esagerato".[32] Abramson è un convinto sostenitore dell'uso di questi farmaci per persone ad alto rischio di malattie cardiache, in particolare per coloro che, ad esempio, hanno già avuto un attacco di cuore. Tuttavia è anche una delle voci nell'ambito del mondo scientifico che affermano che prescrivere statine a uomini e donne sani, a rischio relativamente basso di malattie cardiache future, può non dare loro significativi benefici e addirittura comportare reali pericoli.[33]

Mentre si preparava la campagna perché le direttive sul colesterolo venissero rivedute da un comitato autonomo, un'altra campagna molto diversa e molto meglio finanziata veniva lanciata altrove negli Usa. Una nuova associazione per la tutela del paziente chiamata Boomer Coalition nel 2004 è balzata alla ribalta mondiale con un annuncio pubblicitario trasmesso durante la diretta televisiva della cerimonia degli

Oscar. L'annuncio pubblicitario era il primo passo di un'azione volta a far diventare il mal di cuore "la malattia più discussa" tra i *baby boomers* americani (gli americani nati nel decennio 19451955, NdT).[34] Nell'annuncio compariva il famoso Henry Winkler, meglio noto alle generazioni non più giovanissime di tutto il mondo come il Fonzie di "Happy Days", il quale, assieme a Lynda Carter-Wonder Woman e agli esponenti dei divi del passato James Coburn ed Errol Flynn, è entrato a far parte di questa nuova e curiosa coalizione di celebrità.[35]

Oltre a consigliare di smettere di fumare e di fare più movimento, questa associazione esorta in primo luogo la gente ad andare con regolarità dal medico per farsi misurare il livello di colesterolo. Il suo sito web suggerisce che bisognerebbe "conoscere i propri numeri" in qualsiasi momento e averli sempre con sé "come la patente".[36] La home page dell'associazione mostra immagini accattivanti delle campagne per i diritti civili e le proteste per la pace degli anni '60, giocando sui temi della ribellione e della lotta per l'emancipazione.

Se ad alcuni la Boomer Coalition può sembrare un nuovo movimento di tendenza, in realtà non è altro che il più recente tentativo di "astro-turfing": la creazione di false campagne a carattere popolare da parte di professionisti delle pubbliche relazioni assoldati da grandi società. Stando al *Wall Street Journal,* l'idea della coalizione è stata concepita da una società olandese di pubbliche relazioni e finanziata dalla Pfizer - i produttori del Lipitor, farmaco per abbassare il colesterolo - con un investimento iniziale stimato intorno ai 10 milioni di dollari.[37] Se le esortazioni a tenersi sotto controllo medico possono sembrare in apparenza un prezioso servizio reso al pubblico, i materiali dell'associazione non riflettono niente dell'incertezza o delle controversie che esistono riguardo alla definizione di questa malattia e a chi dovrebbe venire curato con farmaci.

A differenza della falsa campagna popolare promossa dall'associazione dei divi, le vere associazioni sorte spontaneamente dal basso come il Center for Medical Consumers (Centro per i Consumatori del settore Medico) con sede a Manhattan incoraggiano un più salutare scetticismo verso la propaganda che presenta il colesterolo alto come una terribile malattia. Questa associazione - che non compare nei libri paga dell'industria farmaceutica - sottolinea il fatto che il colesterolo è solo uno dei tanti fattori di rischio e che i benefici dei farmaci spesso vengono notevolmente esagerati.[38]

I complessi legami finanziari dell'industria farmaceutica con la professione medica si stanno riproducendo rapidamente anche nel settore dei consumatori proprio tramite la creazione di associazioni come la Boomer Coalition finanziata dalla Pfitzer. Un'indagine a livello mondiale, proveniente dalla Gran Bretagna, ha calcolato che i due terzi di tutte le associazioni per la tutela dei pazienti e delle società di beneficenza in campo sanitario oggi si reggono su finanziamenti da parte di case farmaceutiche o di produttori di apparecchiature mediche. Lo sponsor più munifico, secondo i risultati dell'indagine, è la Johnson & Johnson, seguita dalla Pfizer.[39]

Oltre a creare un'immagine di generosità aziendale, una sponsorizzazione di questo tipo può comportare molti benefici per chi elargisce i fondi oltre che per chi li riceve. Il principale di tali benefici è il fatto che le associazioni di pazienti sono un modo efficacissimo per formare l'opinione pubblica sui disturbi che i prodotti della casa

farmaceutica hanno il compito di curare. Nel caso dell'ipercolesterolemia, all'interno del mondo sanitario in senso più lato esistono opinioni chiaramente divergenti su come definire la malattia e su chi dovrebbe assumere farmaci. Finanziare associazioni per la tutela dei pazienti che fanno discorsi semplici e mantengono l'attenzione concentrata sulla paura del colesterolo alto non può che contribuire a massimizzare le vendite di farmaci anticolesterolo.[40]

A White River Junction, tra i verdi monti del Vermont nel nord-est degli Stati Uniti, la campagna per diffondere la paura del colesterolo comincia a impensierire medici come la dottoressa Lisa Schwartz. "Il colesterolo preoccupa un sacco i pazienti", dice la dottoressa, "e in tanti vengono da me chiedendo di controllarlo".[41] La dottoressa Schwartz cerca di rassicurare i suoi pazienti spiegando che il colesterolo non è tanto una malattia quanto un fattore di rischio tra i molti che possono aumentare le probabilità future di malattie cardiache e ictus cerebrali. Suo marito, il dottor Steve Woloshin, deve affrontare preoccupazioni simili da parte di molti suoi pazienti ed è d'accordo sul fatto che il colesterolo non sia una malattia bensì un fattore di rischio. "Cerco di far capire che non è diverso da altri fattori di rischio di cui la gente deve tenere conto", dice. "Ad esempio, se uno è un fumatore probabilmente la prima cosa da fare è smettere di fumare".

Schwartz e Woloshin, che lavorano al Veterans Affairs Medical Center di White River Junction, sono a favore dell'uso di farmaci per abbassare il colesterolo per coloro che hanno già avuto problemi di cuore o che sono ad alto rischio di svilupparne in futuro, ma sono preoccupati che in persone per il resto sane e a basso rischio un uso prolungato delle statine possa procurare pochi benefici e danni sconosciuti. Inoltre, essere ossessionati senza motivo dai livelli di colesterolo può generare in molte persone uno stato di ansia che di certo non aiuta.

Dopo il tirocinio negli affollati reparti degli ospedali di New York, Schwartz e Woloshin si sono trasferiti in Vermont per insegnare presso la prestigiosa Dartmouth Medical School, dove oggi sono entrambi professori associati in aggiunta al loro lavoro al Veterans Affairs. A differenza della maggior parte di coloro che hanno redatto le ultime definizioni in materia di colesterolo, non hanno legami finanziari con l'industria farmaceutica. In quanto medici che lavorano in un ospedale del governo federale, non hanno contatti con i rivenditori di farmaci, e rifiutano le offerte di lavorare come relatori per l'industria dei medicinali. Entrambi pubblicano regolarmente articoli sulle maggiori riviste mediche, e, durante le loro relazioni ai convegni, intere aule di esperti ricercatori ridono di gusto ai loro commenti arguti e intelligenti.

Uno dei loro ultimi lavori includeva un esame critico delle direttive ufficiali sul colesterolo. Mentre secondo tali direttive più di 40 milioni di americani potrebbero trarre beneficio dall'assunzione di farmaci per abbassare il colesterolo, Woloshin e Schwartz calcolano che al momento siano solo circa 10 milioni a prendere tali medicine.[42]

Tra i 30 milioni e più che quindi non sono "in cura", ve ne sono molti che secondo la coppia di medici potrebbero trarre beneficio dai farmaci, ma ve ne sono anche tanti che potrebbero abbassare il rischio di un attacco cardiaco o di un ictus cerebrale senza medicine, con altri mezzi come, ad esempio, smettere di fumare. "Mentre ci

preoccupiamo di un eccesso di cure farmacologiche, queste cifre mostrano che esiste anche una notevole carenza di esse", osserva Woloshin. "Ma bisogna che riusciamo a concentrarci di più sulle persone che davvero hanno probabilità di trarre il massimo beneficio dai farmaci, e non possiamo farlo se dobbiamo curare tanta gente a basso rischio", aggiunge Schwartz.

Il loro esame delle direttive sul colesterolo rientra in un più vasto studio sul modo in cui le definizioni di molti comuni disturbi vengono ampliate, espandendo di conseguenza il bacino di potenziali pazienti cui possono venire prescritti medicinali e altre terapie. A loro avviso il colesterolo è un perfetto esempio di quello che appare come un fenomeno dilagante. "Vogliono fare diventare tutti malati" afferma Schwartz. "Ed è una tendenza generale" aggiunge Woloshin.

Uno dei metodi principali per far credere alle persone sane di essere malate è reclamizzare farmaci e malattie direttamente al consumatore - e oggi di tale pubblicità ve n'è per un valore di 3 miliardi di dollari all'anno nei soli Usa, più o meno 10 milioni di dollari al giorno. Un recente spot televisivo, trasmesso con grande frequenza negli Stati Uniti, mostra fantastiche riprese di una donna di mezza età che fa surf su onde perfettamente modellate. L'incanto, però, viene rotto quando la surfista si dirige sulla spiaggia e sbatte accidentalmente su una fila di tavole da surf piantate nella sabbia. In qualche maniera, grazie alla magia della pubblicità, l'incidente con le tavole da surf è collegato al livello troppo alto di colesterolo della donna, ed è qui che viene in aiuto la statina pubblicizzata.

Abbiamo "spaventato tutti gettandoli in uno stato di ansia", osserva Schwartz, "e i farmaci sono un modo facile per avere la sensazione di stare facendo qualcosa. La gente pensa che lo scopo sia abbassare i livelli del colesterolo. Si sente dire che "è tutta questione dei livelli", ma non è così, la questione è se si sono diminuiti i rischi di disturbi cardiaci. Poiché il colesterolo è diventato una malattia, ora una cura può venire definita come riuscita se il livello di colesterolo si è abbassato, come se il colesterolo stesso fosse il problema".

Il problema qui è trovare modi efficaci per ridurre disturbi cardiaci, ictus e morte prematura, non i livelli di colesterolo. Per alcuni non c'è alcun dubbio che abbassare il colesterolo grazie ai farmaci sia di aiuto; per altri i farmaci potrebbero essere inutili, deleteri e addirittura nocivi. Secondo un'analisi autonoma e accurata di tutti i test clinici delle statine, non esiste una prova valida che questi farmaci offrano benefici a donne sane che non abbiano già avuto disturbi cardiaci, donne come la surfista in perfetta forma fisica nella pubblicità delle tavole da surf.[43] Per donne che abbiano già accusato qualche forma di disturbo cardiaco, i farmaci possono offrire una lieve riduzione del rischio di futuri problemi al cuore, abbassando le probabilità dal 18 al 14% nell'arco di cinque anni circa.[44] Tuttavia, non esistono prove valide che i medicinali siano in grado di diminuire le probabilità di morte prematura per le donne.

Per gli uomini la situazione è un po' diversa. In coloro che hanno già avuto disturbi al cuore e in quelli che sono ad alto rischio i farmaci possono ridurre le probabilità di altri disturbi e di morte prematura. Dal corposo "Heart Protection Study" (Studio sulla prevenzione cardiaca) pubblicato sulla rivista inglese *The Lancet* emerge che gli uomini affetti da disturbi cardiaci che hanno assunto statine per cinque anni hanno

ridotto le loro probabilità di morte dal 15 al 13% circa, e hanno diminuito le probabilità di avere altri ictus e attacchi di cuore dal 25 al 20%.[45]

Per la maggior parte degli uomini che non hanno ancora avuto problemi di cuore i benefici non sono così evidenti. Sui dati scientifici riguardanti questa categoria esistono opinioni divergenti, con scienziati che parlano di considerevoli benefici e altri come il dottor Abramson di Harvard secondo cui non vi sono prove valide che i farmaci riducano in maniera significativa il rischio di attacchi di cuore o di morte. Una recente analisi dei dati ha indicato che nei casi di persone che non avevano avuto disturbi cardiaci, i farmaci fornivano "un miglioramento lieve e pressoché irrilevante dal punto di vista clinico".[46] In conclusione, per molti uomini e donne altrimenti sani non esistono prove decisive che questi farmaci possano contribuire significativamente alla prevenzione di una morte precoce.

Eppure, il messaggio che assumere farmaci per abbassare il colesterolo diminuisca le probabilità di una morte prematura è stato alla base di tanta promozione in lungo e in largo, persino in paesi in cui è ancora vietato pubblicizzare direttamente i farmaci e il marketing di massa assume la forma di "sensibilizzazione alle malattie".

Lo sfruttamento della paura della morte per vendere le statine ha suscitato le ire di scienziati, consumatori e medici indipendenti di tutto il mondo, che si preoccupano per due motivi. Anzitutto, riguardo alla maggior parte delle persone sane cui è diretto questo marketing di massa non esistono prove valide che le statine possano ridurre le probabilità di una morte prematura. In secondo luogo, e soprattutto, tutta questa concentrazione sul colesterolo nelle campagne promozionali distoglie l'attenzione da altri modi efficaci per rendere la vita più lunga e più sana.

Nel 2003 diversi funzionari del World Health Organization (WHO, Organizzazione Mondiale per la Sanità) furono talmente allarmati da alcune azioni di "sensibilizzazione" della Pfizer che stesero un rapporto per denunciarne la campagna promozionale, poi pubblicato come lettera su *The Lancet.*[7] Gli esperti del WHO erano preoccupati in particolare da una pubblicità comparsa su quotidiani e riviste che mostrava un cadavere in un obitorio, con la didascalia: "Un semplice test del livello del colesterolo avrebbe potuto evitarlo". Al pari di molte moderne campagne di marketing delle case farmaceutiche, questa pubblicità non promuoveva direttamente un medicinale, ma piuttosto aveva lo scopo di ampliare il mercato dei farmaci promuovendo la paura e, al contempo, forniva informazioni falsate e fuorvianti su salute e malattia. Quella pubblicità avrebbe dovuto sensibilizzare il pubblico riguardo alle malattie cardiache, un problema molto diffuso legato a diversi fattori di rischio tra cui il fumo, uno stile di vita sedentario, una dieta non bilanciata, l'obesità, l'ipertensione, il diabete ed elevati livelli di colesterolo nel sangue. Il problema di quella pubblicità, secondo i funzionari del WHO, era che tra tutti i principali fattori considerati di rischio, "chiamava in causa solo il colesterolo".

> Per noi il messaggio sottinteso è che i fumatori, gli obesi e le persone con uno stile di vita sedentario possono tranquillamente continuare a fumare, rimanere sovrappeso o fare poco movimento, purché prendano medicine per diminuire i valori del colesterolo.

La lettera del WHO proseguiva sostenendo che la campagna finanziata dalla Pfizer non era “né esatta, né istruttiva, né imparziale”, al contrario era fuorviante e atta a indurre “un uso ingiustificato di farmaci”. I funzionari concludevano la lettera sottolineando la necessità che le autorità sanitarie siano più energiche nel regolamentare la promozione di prodotti farmaceutici e nel diffondere più informazioni sanitarie imparziali e indipendenti per contrastarla.

Tuttavia il problema qui non sono solo le informazioni fuorvianti e la necessità di informare meglio la gente. Campagne promozionali di questo tipo sono molto più nocive. Come è già stato osservato da altri, le campagne pubblicitarie a tappeto che presentano il colesterolo alto come un grave problema di salute e i farmaci per abbassare il colesterolo come la soluzione chiave, agiscono anche su coloro che hanno il compito di tutelare e migliorare la salute pub-blica.[48] L’ossessione di “diminuire i livelli” che caratterizza la nostra società mantiene l’attenzione di molti decision-maker in campo pubblico concentrata solo su una piccola parte del quadro, riducendo la loro capacità di combattere le cardiopatie in maniera più differenziata ed efficace.[49]

La malsana ossessione del colesterolo ha raggiunto i massimi livelli nei *decision-maker* in tutto il mondo, come abbiamo visto nel caso delle direttive ufficiali avallate dal governo statunitense in cui si auspica che quasi uno su quattro adulti prenda le statine. Secondo quelle medesime direttive, l’intera popolazione al di sopra dei vent’anni - circa 200 milioni di persone - dovrebbe tenere costantemente controllati i livelli di colesterolo nel sangue.[50] Altre nazioni non possiedono ancora raccomandazioni di così ampio respiro, in parte per questioni legate ai costi crescenti e ai danni inutili che potrebbero derivare dal somministrare una cura impropria a persone sane.

Secondo la dottoressa Iona Heath, che vive e lavora a Londra, la promozione dei prodotti farmaceutici sta stravolgendo il concetto stesso di prevenzione. La dottoressa Heath, medico generico con ambulatorio nel cuore della city e funzionario di lungo corso del Royal College of General Practitioners, porta nella medicina un severo approccio etico e ha scritto molto sul legame tra povertà e cattiva salute. La Heath e molti suoi colleghi constatano con crescente preoccupazione come nel sistema sanitario moderno ci si concentri troppo sul “ricco sano” e non abbastanza sul “povero malato”.[51]

Al pari di Lisa Schwartz e Steve Woloshin dall’altra parte dell’Atlantico, ora anche i medici inglesi come Iona Heath vengono valutati in base a quanto sono capaci di far diminuire i rischi di disturbi cardiaci nei loro pazienti. Negli Usa, i centri Veterans Affairs a finanziamento statale hanno adottato come criterio di giudizio per i loro medici come Woloshin e Schwartz la scrupolosità con cui controllano e curano il fattore di rischio dell’ipercolesterolemia, in particolare in persone che hanno già avuto disturbi di cuore. Nel Regno Unito, il National Health Service alle dipendenze del governo ha disposizioni simili.[52]

Sistemi di questo genere, che misurano il rendimento dei medici, portano certamente benefici, dichiara la Heath, nel senso che garantiscono che i medici prendano sul serio le malattie cardiache. Ma a suo avviso agiscono anche su di loro come forte incentivo a prescrivere la soluzione più rapida: i farmaci per abbassare il

colesterolo. Il problema in un tale sistema è che con tanta attenzione dedicata a diminuire i rischi dei sani, "le necessità degli ammalati rischiano di venire marginalizzate". Assumendo un punto di vista più ampio, la Heath afferma che un simile stravolgimento delle priorità si sta già verificando, dal momento che si spendono miliardi per ridurre di poco i rischi di futuri disturbi cardiaci tra i sani ricchi. "È una situazione legata all'avidità dei paesi ricchi e alla paura di morire, la gente sembra capace di negare la realtà della morte fino all'ultimo istante. Ma fare abbassare il colesterolo in Occidente e contemporaneamente non curare le persone che muoiono di AIDS nei paesi africani è semplicemente abominevole".[53]

Le ansie della dottoressa Heath riguardo a un travisamento della prevenzione sono condivise dal professor Shah Ebrahim della Bristol University, specializzato in disturbi cardiaci e dell'invecchiamento. Convinto che si debbano prescrivere statine per coloro che hanno già avuto un attacco di cuore, considera i benefici per la maggior parte delle altre persone così minimi da non giustificare "la trasformazione in pazienti di gente come me": un uomo di mezza età complessivamente sano.[54]

Basandosi su prove scientifiche, egli afferma che il sistema sanitario dovrebbe dedicare meno tempo a consigliare statine alla gente sana e più tempo a far rispettare severe politiche antifumo e a garantire che la gente abbia più possibilità di fare esercizio fisico e migliore accessibilità a negozi che vendono frutta e verdura freschi. Questi cambiamenti di carattere più generale, secondo Ebrahim, produrrebbero molti più benefici per la salute di quanto non farebbe una semplice diminuzione dei disturbi cardiaci.

Indubbiamente, le statine sono in grado di procurare benefici a molte persone, i loro effetti collaterali in alcuni casi molto rari possono essere mortali. Tutti i farmaci hanno controindicazioni e i medicinali per abbassare il colesterolo non fanno eccezione. Quando un farmaco viene prescritto a una persona sana - come avviene spesso nel caso di farmaci ideati per prevenire una malattia - gli effetti collaterali diventano molto più rilevanti. Tuttavia, nonostante questo tipo di farmaco sia una delle categorie di medicinali più vendute di ogni tempo e nonostante la gente lo assuma per anni, gli effetti collaterali a lungo termine sono stati studiati molto poco.

Una recente analisi, di tutte le prove cliniche sulle statine, ha rilevato che solo un terzo di quelle prove fornivano un resoconto completo sugli effetti collaterali.[55] "È semplicemente scandaloso", osserva indignato Ebrahim, in genere di modi calmi ma ora seriamente preoccupato da una tale falla nelle prove scientifiche, "è del tutto inaudito".

Stando ai dati che sono stati raccolti riguardo agli effetti collaterali, ve ne sono almeno due molto gravi benché estremamente rari: una malattia degenerativa dei muscoli chiamata rabdomiolisi, e danni al fegato. Tuttavia, con tanta gente che assume le statine in tutto il mondo anche effetti collaterali rari iniziano a diventare un bel numero.

In seguito a deperimenti muscolari a volte fatali connessi all'assunzione del Baycol, la statina della Bayer, associato con un secondo farmaco quel medicinale fu ritirato dal mercato diversi anni fa, e la società e i suoi assicuratori hanno dovuto stanziare più di un miliardo di dollari per affrontare il tribunale o comporre amichevolmente le migliaia di denunce che ne seguirono. La società sostiene di aver

immesso sul mercato la statina sapendo quello che faceva e sta affrontando ciascuna querela caso per caso. Senza aver mai ammesso di avere sbagliato, finora la Bayer ha concluso 3.000 azioni legali e ne ha altre 8.000 in sospeso.[57]

Nel caso della statina più nuova, il Crestor, il suo produttore ha dovuto difendersi da richieste di ritiro del farmaco da parte di Public Citizen, un'associazione a tutela dei consumatori, e continuano ad arrivare segnalazioni: un numero molto piccolo ma crescente di persone che assumono la pillola denuncia deperimento muscolare e in alcuni casi persino disfunzioni renali.[58] Pur ammettendo che rari casi di deperimento muscolare e disfunzioni renali sono stati messi in relazione con il Crestor, l'AstraZeneca sostiene che il suo farmaco è sicuro quanto le altre statine e accusa Public Citizen di suscitare un "allarme ingiustificato". All'inizio del 2005, tuttavia, la società ha informato l'ente regolatore che era stata segnalata la morte di un paziente e che il decesso poteva essere legato al farmaco.[59]

Negli Stati Uniti le decisioni riguardo al ritiro o meno di un farmaco quale il Crestor vengono prese dalla Food and Drug Administration (FDA), l'organismo governativo che, fra l'altro, ha il compito di giudicare l'efficacia e la sicurezza delle medicine. L'FDA è conosciuta in tutto il mondo e le sue decisioni sono in grado di influenzare quelle di molte nazioni. Tuttavia, proprio come i medici, le associazioni dei pazienti e le associazioni professionali, anche l'FDA ora riceve un parziale finanziamento da parte delle società farmaceutiche di cui giudica i prodotti. In seguito a un nuovo sistema di pagamenti a utenza introdotto negli anni '90, oltre la metà del lavoro di esame dei farmaci svolto dall'FDA è sovvenzionato direttamente dall'industria farmaceutica - una situazione simile a quella di molti paesi, tra cui Australia, Gran Bretagna e Canada.[60] La richiesta di ritirare il Crestor dal mercato è stata quindi valutata da persone pel le quali parte del proprio stipendio e degli stipendi dei colleghi proviene dall'AstraZeneca e da altri giganti della farmaceutica.

La campagna contro il Crestor è stata condotta dal dottor Sidney Wolfe, direttore della sezione ricerca sanitaria di Public Citizen. Un intellettuale alto quasi un metro e novanta che suona il piano e si reca ogni mattina a piedi nel suo ufficio di Washington, D.C., Wolfe è uno dei patrocinatori dei diritti dei pazienti meglio informati, più energici e più influenti che vi siano al mondo. Nonostante sia nel ramo da decenni, continua a provare indignazione di fronte a quanto considera malsani conflitti d'interesse che affliggono l'intero sistema sanitario, arrivando persino al cuore di enti regolatori come l'FDA.

È stato Wolfe assieme ai suoi colleghi a decidere di usare come esempio dei conflitti di interesse un alto funzionario di un altro organismo pubblico, i National Institutes of Health, quando ha scoperto fino a che punto arrivava il doppio ruolo del dottor Bryan Brewer come impiegato governativo e come relatore pagato dal produttore del Crestor, l'AstraZeneca. Wolfe ha scritto al direttore dei NIH sollevando domande riguardo ai legami di Brewer con la società farmaceutica e osservando che tali legami non venivano rivelati nel suo articolo comparso su una rivista influente a sostegno del Crestor.[61] In risposta alla lettera, il direttore dei NIH ha espresso rincrescimento per il fatto che i legami finanziari del dottor Brewer con la casa farmaceutica non fossero stati rivelati, ma ha fatto notare che ai ricercatori statali

di alto livello è consentito di lavorare per società farmaceutiche nel loro tempo libero.[62]

Il dottor Brewer ha respinto la richiesta di essere intervistato sull'argomento, si è negato benché in una lettera al direttore dei NIH abbia difeso i suoi interventi pubblici sul Crestor definendoli "imparziali".[63] E di certo non è l'unico ricercatore di primo livello dei NIH ad avere stretti legami finanziari con l'industria farmaceutica.

Negli ultimi anni le rivelazioni di giornalisti e di altre persone hanno portato alla luce vasti conflitti d'interesse e sono arrivate a interessare persino lo stesso Congresso.[64] Nel corso di un'udienza al Capitol Hill di Washington, la sede del Congresso, alcuni membri dell'assemblea hanno espresso sgomento per un caso in cui un ricercatore dei NIH aveva ricevuto 430.000 dollari dall'industria farmaceutica e per un altro in cui si parlava del possesso di titoli per un valore di quasi 2 milioni di dollari.[65] I NIH, che all'inizio avevano preso le difese dei loro dipendenti, inaspettatamente alla fine del 2004 hanno annunciato una moratoria per tutto il personale scientifico su tutti i legami finanziari con società private.[66]

Per ironia della sorte, anche se la FDA, finanziata dall'industria farmaceutica, decidesse di investigare a fondo le questioni di sicurezza sorte riguardo al Crestor e riunisse un comitato di suoi consiglieri per deliberare, con ogni probabilità tale comitato includerebbe medici con forti legami finanziari con i produttori di statine, un conflitto di interessi endemico all'interno di molti comitati di consiglieri dell'ente regolatore, e di molti organismi influenti che prendono le decisioni nel mondo del servizio sanitario.[67] Quale insolita postilla alla controversia sulle direttive governative riguardo al colesterolo, due dei redattori delle direttive hanno abbandonato i loro impieghi del passato e sono andati a lavorare per l'industria farmaceutica: uno di loro è entrato a far parte della Merck, la ditta dello scomparso Henry Gadsden.[68]

Indipendentemente da cosa ne sarà del Crestin e delle altre statine, o dalla possibilità di avere una regolamentazione dei farmaci più autonoma e direttive più obiettive, si avverte un crescente scetticismo riguardo alla promozione della patologia del colesterolo alto e al valore dei farmaci che lo curano. In realtà fin dall'inizio del boom del colesterolo negli anni '80, pensatori dotati di senso critico come il giornalista e ricercatore sanitario Thomas Moore hanno denunciato i punti deboli nelle argomentazioni di coloro che vedrebbero di buon occhio le statine nell'acqua potabile.[69] In maniera simile, ricercatori come Lisa Schwartz e Steve Woloshin e i loro colleghi alla Dartmouth si sono creati una reputazione a livello internazionale per aver assunto un atteggiamento più scettico e informato riguardo a rischi e benefici delle cure farmacologiche, e per aver suscitato l'allarme sul fatto che ampliare le definizioni delle malattie ci espone tutti quanti al pericolo di diventare pazienti senza essere malati.

Forse l'ostacolo più grande verso un dibattito più equilibrato sul colesterolo, le malattie cardiache o qualsiasi altro problema di salute è il semplice fatto che troppe delle persone cui ci rivolgiamo per avere un consiglio su tali questioni - i nostri medici - sono legate ai produttori di farmaci. A volte tali legami comportano diverse centinaia di migliaia di dollari all'anno, a volte solo qualche ciambellina calda.

Capitolo 2

Ciambelline per i medici: la depressione

Il profumo di dolci appena sfornati si spande nell'aria quando Michael Oldani spalanca la portiera della sua auto e balza fuori per aprire il bagagliaio. Ne estrae una confezione di campioni farmaceutici gratuiti su cui impila altre due scatole, tutte quante decorate da adesivi recanti il nome di un popolare antidepressivo. Membro dell'esercito di 80.000 agenti che negli Usa lavorano come informatori per le case farmaceutiche, Oldani iniziava la sua giornata recando il più allettante dei doni: ciambelline calde.[1]

Munito di capelli corvini e del tenebroso fascino latino, Oldani in quel periodo compiva incursioni giornaliere nella prima linea degli ambulatori medici, brandendo le armi di seduzione di massa tipiche dell'industria farmaceutica: cibo, adulazione, amicizia, e ovviamente tanti campioni gratuiti.[2] Il suo obiettivo primario era massimizzare le vendite degli antidepressivi della sua società farmaceutica, ma una strategia fondamentale per conseguirlo era vendere una determinata idea della depressione. Da quasi due decenni Oldani e migliaia come lui contribuiscono a instillare e rafforzare la nozione che la depressione sia una diffusa patologia psichiatrica dovuta con ogni probabilità a uno squilibrio chimico nel cervello, che si può curare al meglio con una moderna categoria di farmaci chiamati Selective Serotonin Reuptake

Inhibitors, o SSRI (inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina), tra cui figurano il Prozac, il Paxil e lo Zoloft.[3] Il loro lavoro ha dato abbondantemente i suoi frutti: in alcuni paesi le prescrizioni di queste pillole nel corso degli anni '90 sono più che triplicate, rendendo gli antidepressivi una delle categorie di farmaci più vendute e procurando ai loro produttori vendite complessive per oltre 20 miliardi di dollari.[4]

Le somme che le case farmaceutiche spendono per i rappresentanti e i loro campioni gratuiti costituiscono la fetta più grande dei circa 25 miliardi di dollari attualmente investiti in promozione negli Stati Uniti, e costituiscono anche le fondamenta della rete globale di rapporti finanziari tra l'industria farmaceutica e la professione medica.[5] Si inizia con le ciambelline per i medici e si finisce con i lauti banchetti per gli *opinion-leaders* in alberghi a cinque stelle. E ogni occasione è buona

per vendere non solo farmaci, bensì idee molto particolari delle malattie.[6] Come ci rammentano gli specialisti in malattie mentali, la nozione che la depressione sia causata da una deficienza di serotonina, una sostanza chimica contenuta nel cervello, è in realtà solo una delle tante teorie scientifiche, e per di più è una teoria semplicistica e sorpassata.[7] Eppure viene tenuta ben viva dall'imponente apparato promozionale che inizia con le consegne mattutine dei rappresentanti delle compagnie farmaceutiche.

Dopo un profondo cambiamento di animo e di carriera, Micheal Oldani ora sta lavorando al suo dottorato in antropologia a Princeton, dove cerca di chiarire le interazioni tra rappresentanti di farmaci e medici. Gli agenti che hanno successo in un ambiente così competitivo sono, spiega Oldani, "maestri nello stabilire rapporti di fiducia, creare alleanze e impegnare all'acquisto tramite la condivisione di informazioni e l'offerta di se stessi".[8] Gli esseri umani hanno una tendenza naturale a ricambiare la gentilezza e il modo migliore in cui i medici possono farlo è prescrivere i prodotti che i rappresentanti pubbli-cizzano.[9] Secondo Oldani, queste relazioni a doppio senso diventano profondamente personali e "transazioni d'affari pure e semplici non avvengono mai... non si vedono mai". Nonostante questi intimi rapporti d'affari siano in gran parte nascosti agli occhi del pubblico, sono estremamente proficui per coloro che li sovvenzionano.

I contatti tra i rappresentanti e i medici tendono a portare ad abitudini meno razionali nelle prescrizioni, nonostante molti medici neghino di essere influenzati.[10] Una ricerca ha rilevato che i medici esposti ai rappresentanti delle case farmaceutiche sono più portati a favorire i farmaci rispetto alla terapia senza medicinali, e a prescrivere farmaci costosi quando sono disponibili medicinali ugualmente efficaci ma meno cari.[11] I ricercatori hanno addirittura avanzato l'ipotesi che esista una relazione tra dose e reazione: in altre parole, più c'è contatto tra medici e rappresentanti, più i medici aderiscono ai messaggi "commerciali" anziché al parere "scientifico" sul valore di un farmaco.[12] Nel caso dei nuovi antidepressivi, il divario tra i messaggi commerciali e il parere scientifico è diventato spaventosamente ampio: i benefici di tali farmaci sono molto più modesti e i loro rischi molto più gravi di quanto abbia fatto intendere un decennio di promozione.[13] Secondo un'analisi indipendente dei test clinici - quasi tutti finanziati dai loro produttori - in media i vantaggi di questi antidepressivi rispetto a placebo o a pillole fittizie sono molto modesti, mentre tra i loro effetti collaterali figurano problemi sessuali, gravi reazioni di astinenza e un palese aumento del rischio di comportamento suicida tra i giovani.[14] Per ironia della sorte, parte della promozione di questi nuovi antidepressivi puntava proprio sulla paura che una depressione non curata in un giovane potesse portare al suicidio.[15] Mentre molti medici e ricercatori credono che i farmaci prevengano effettivamente il suicidio in alcune persone, le prove disponibili indicano una tendenza all'aumento del rischio di pensieri e comportamenti suicidi nei bambini e negli adolescenti che assumono questi medicinali.[16] È importante sottolineare che le prove scientifiche non indicano un aumento dei suicidi reali, bensì di pensieri e comportamenti suicidi.

*** * ***

Mentre le nuvole e le brume di un primo mattino di maggio avvolgono ancora i tetti di Manhattan, migliaia di psichiatri confluiscono in un gigantesco centro congressi nel cuore del quartiere per apprendere le ultime novità in fatto di progressi scientifici al congresso annuale dell'APA, l'American Psychiatric Association. Nell'entrare non hanno potuto fare a meno di notare gli enormi cartelloni che pubblicizzavano il convegno, decorati con il nome di uno degli sponsor principali del congresso, la Pfizer, produttore dell'antidepressivo più venduto al mondo, lo Zoloft. All'interno del centro congressi che pare una cattedrale, il primo scalo per le folle degli intervenuti è il colossale salone delle esposizioni, che offre un viaggio surreale nell'intricato mondo della psichiatria sponsorizzata dalle società farmaceutiche.

Il primo stand all'interno del salone è quello della Pfizer. È ancora presto per essere una mattina di domenica, il convegno di cinque giorni si è appena aperto, eppure già centinaia di medici gremiscono i banchetti come bambini eccitati a un carnevale, riempendo moduli e iscrivendosi a concorsi nella speranza di vincere gingilli e omaggi da poco prezzo. A uno dei banchi il premio in palio è una semplice bacchetta-laser, ma nonostante ciò l'agitazione è tanta. È l'ora del circo, e a lavorarsi le folle come tanti caporioni ben vestiti ci sono decine di venditori cordiali ed efficienti. "Molto felice di conoscerla" dice uno, educatamente.

Lo stretto rapporto della psichiatria con l'industria farmaceutica è diventato tristemente famoso. Quando l'ex redattore del *New England Journal of Medicine*, la dottoressa Marcia Angell, pubblicò il suo famoso editoriale "Is Academic Medicine for Sale?" (La scienza medica è in vendita?), scelse questa categoria di specialisti per illustrare il suo argomento.[17] La dottoressa Angell scrisse che quando il personale della rivista aveva cercato uno psichiatra dotato di esperienza e indipendente, fu molto difficile trovarne uno, perché solo "pochissimi" in tutti gli Stati Uniti erano liberi da legami finanziari con i produttori di farmaci.

Il convegno annuale degli psichiatri, sponsorizzato dall'industria farmaceutica, è divenuto parimenti leggendario.[18] Nel 2004 le case farmaceutiche hanno pagato circa 2.000 dollari per ciascuna minuscola porzione 3 metri x 3 di superficie utilizzabile nell'enorme salone fieristico.[19] Ma le società farmaceutiche non hanno solamente pagato lo spazio per i loro stand, in realtà hanno sponsorizzato oltre 50 riunioni scientifiche nel corso del congresso durato una settimana. L'APA si rifiuta di confermare quanto l'associazione faccia pagare alle case farmaceutiche il privilegio di sponsorizzare un simposio, ma è stato riferito che si viaggia su decine di migliaia di dollari a sessione.[20]

Per gli psichiatri intervenuti, gli sponsor hanno predisposto un'orgia di piacere culinario, perché non si sa come le sessioni sovvenzionate dall'industria farmaceutica parevano sempre coincidere con l'orario dei pasti. Al congresso di New York gli psichiatri hanno appreso del disturbo bipolare a una colazione al Marriott Marquis Hotel gentilmente offerta dalla Lilly, produttrice del Prozac.[21] A un meeting all'ora di pranzo al Grand Hyatt sponsorizzato dalla GSK che produce il Paxil gli intervenuti sono stati edotti sulla depressione materna.[22] E per i simposi della cena, i coscienziosi medici hanno appreso informazioni sulla sindrome da ansia generalizzata nella Grand Ballroom del Roosvelt, grazie alla Pfizer.[23] Benvenuti nel moderno mondo della scienza medica.[24]

Non tutti gli psichiatri però si adagiano in questo paese di bengodi. Il dottor Loren Mosher, psichiatra che ha studiato a Harvard, alcuni anni fa suscitò scalpore abbandonando disgustato la sua associazione professionale. Dopo essere stato membro dell'APA per quasi tre decenni, Mosher dichiarò a quel tempo che a suo parere "la psichiatria è stata quasi completamente comprata dalle case farmaceutiche" e che lui, dal canto suo, non voleva essere il "gonzo delle società farmaceutiche".[25] Il dottor Mosher giudicava che l'APA e altre associazioni del genere in tutto il mondo stavano causando gravi danni al servizio di assistenza sanitaria, e le esortava a "essere realistiche riguardo a denaro, politica e scienza. Chiamate le cose con il loro nome. in altre parole, siate onesti".

Quello che irritava di più Loren Mosher non era l'empia alleanza di per sé, bensì l'effetto deleterio che a suo parere tale alleanza sortiva sulla pratica della psichiatria. Era inorridito da quanto egli vedeva come una progressiva concentrazione sulle terapie a base di farmaci, che rende i medici di ogni specializzazione meno capaci di "comprendere le persone nella loro interezza e nei loro contesti sociali". Poiché attribuiva alla psichiatria una causa più nobile al di là del mero ruolo tecnico di riequilibrare i neurotrasmettitori dei pazienti - inclusa la serotonina - dichiarava che non poteva più starsene a guardare mentre la sua categoria professionale avallava "un generale uso e abuso di sostanze chimiche tossiche".

Quella di Mosher non è certo l'unica voce critica riguardo agli stretti legami con l'industria farmaceutica e alla limitativa concentrazione sulle cause chimiche e i rimedi chimici. Il dottor David Healy, psichiatra della University of Wales, è un esperto nella storia degli psicofarmaci, un clinico praticante che prescrive antidepressivi ai suoi pazienti, e di tanto in tanto un consulente per diverse case farmaceutiche. Negli ultimi anni, con all'attivo diversi articoli, libri e apparizioni sui media, è emerso come critico severo del modo in cui le campagne promozionali dell'industria farmaceutica stanno modellando la nostra percezione delle malattie.[26]

Healy sostiene che le teorie di un tempo secondo cui sarebbe uno squilibrio nella serotonina a causare la depressione non sono state confermate da ricerche successive. Pur riconoscendo un ruolo alle cause biologiche, Healy afferma che l'importanza della teoria della serotonina è stata esagerata perché contribuisse a far vendere gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina, inclusi il Prozac, il Paxil e lo Zoloft. Ne hanno esagerato l'importanza perché le società farmaceutiche si rendono conto che costituisce "un magnifico materiale per la promozione", dichiara.[27] "È il genere di cosa che un medico di famiglia può usare quando cerca di convincere qualcuno a prendere delle medicine". Ed è anche il genere di ragione che i rappresentanti di farmaci come Michael Oldani possono usare per persuadere i medici a usare i loro prodotti. "Stanno cercando di fare vedere a noi medici le malattie che poi noi vedremo in voi pazienti, e da ciò deriveranno poi le vendite dei loro prodotti. Io sto al gioco, mettendo le medicine in bocca a voi, e voi siete quelli che pagheranno le conseguenze se qualcosa dovesse andare male".[28]

Se le campagne promozionali dell'industria farmaceutica possono contribuire a restringere l'attenzione su cause chimiche e rimedi chimici, contribuiscono anche a diffondere stime amplificate di quanta gente sia affetta da disturbi mentali quali la depressione. Nel corso dell'ultimo decennio molti di noi hanno sentito dire

ripetutamente che forse un terzo della popolazione soffre di malattie mentali. Una delle principali fonti di tale cifra era un'indagine condotta sugli americani all'inizio degli anni '90, secondo i cui rilevamenti ogni anno il 30% delle persone accusava un disturbo mentale.[29] Mentre tale cifra può sembrare così assurdamente alta da risultare ridicola, è stata ampiamente citata in tutto il mondo, nelle campagne promozionali e altrove, e ha contribuito a formare l'impressione che ci siano milioni e milioni di persone lasciate senza diagnosi e senza cura.[30]

Uno di coloro che ritenevano che la cifra sembrasse un po' alta era lo psichiatra William Narrow, a quel tempo impiegato presso la National Institutes of Health a finanziamento governativo negli Usa. Il dottor Narrow e i suoi colleghi decisero di accertare in che modo fossero stati messi insieme i risultati dell'indagine. Scoprirono così che molte persone classificate dai ricercatori dell'indagine come affette da un "disturbo mentale" non presentavano un disturbo "clinicamente significativo". In altre parole, con ogni probabilità non avevano una malattia che richiedesse una cura farmaceutica.[31] Quando Narrow si accinse a separare chi presentava un disturbo "clinicamente significativo" da chi non lo presentava, emerse un quadro molto diverso.

Nel 2002, Narrow e i suoi colleghi hanno pubblicato una monografia scientifica intitolata "Revised Prevalence Estimates of Mental Disorders in the United States" (Stime riviste della prevalenza di disturbi mentali negli Stati Uniti).[32] Pur con le frasi educate del linguaggio accademico, in essa gli autori contestavano i risultati dell'indagine originaria: il dogma secondo cui un terzo della gente sarebbe malato di depressione o di altri disturbi psichiatrici veniva messo apertamente in discussione, e le stime citate in lungo e in largo venivano riviste drasticamente al ribasso, riducendo dal 30% a meno del 20% la quota totale di coloro che si presumeva soffrissero di un disturbo mentale ogni anno.

Nelle stime riviste, la proporzione delle persone classificate come affette da depressione grave veniva praticamente dimezzata dal 10% a meno del 5%. Ma soprattutto, Narrow e i suoi colleghi affermavano che a causa di problemi e limiti nei metodi dell'indagine iniziale, era probabile che le percentuali reali dei disturbi fossero significativamente ancora più basse.[33] In conclusione, un sacco di gente con problemi lievi era stata inclusa in quelle stime originarie, che di conseguenza erano notevolmente esagerate.

"Se uno cerca di ottenere visibilità, un metodo per farlo è impressionare la gente con grandi numeri", dichiara Narrow, cercando di capire perché i ricercatori dell'indagine originaria abbiano deciso di pubblicare cifre così alte.[34] Alla domanda se riteneva che le cifre iniziali fossero sostanzialmente fuor-vianti, rispondeva di "volersi riservare un giudizio su questo punto". Narrow, che è uno psichiatra praticante, afferma che uno dei suoi obiettivi principali è garantire che la gente bisognosa di aiuto lo ottenga. Ma esiste un reale pericolo, dichiara, che includendo nelle stime delle malattie mentali i milioni di persone con problemi lievi si finiscano per perdere le sovvenzioni pubbliche per curare coloro che soffrono di disturbi gravi.

Il dottor Ron Kessler, ricercatore capo dell'indagine iniziale, ammette che è difficile credere che il 30% della gente soffra di disturbi mentali, ma difende i suoi risultati e respinge come errata la revisione di William Narrow. Kessler, professore di

politiche sanitarie a Harvard, sostiene che anche coloro che presentano forme lievi di disturbi mentali come la depressione sono più a rischio di suicidio di altri e di conseguenza dovrebbero venire curati, comunque li si voglia definire.[35] "Se non volete chiamare disturbi dei problemi lievi, allora non lo faremo. Diciamo pure che i disturbi lievi non sono disturbi, chiamiamoli rischi se volete, ma comunque sia: curiamoli. Dobbiamo tenerli sul nostro schermo radar perché costituiscono una zona della sofferenza umana per la quale dovremmo pensare a fare qualcosa. Io preferisco chiamarli disturbo perché ciò contribuisce a tenerceli presente come qualcosa su cui bisogna continuare a lavorare".[36]

Le stime di Kessler indicanti disturbi mentali diffusi ovviamente sono musica per le orecchie dei venditori di farmaci e mentre la sua indagine iniziale era sovvenzionata dal governo, ora le società farmaceutiche hanno preso a fargli la corte. Pur non lavorando per loro come consigliere o relatore - legami economici che molti altri ricercatori esperti accettano con piacere - ha ricevuto sovvenzioni da diverse case farmaceutiche per finanziare il suo costante lavoro di indagine, di recente dalla Lilly, dalla GSK e dalla Pfizer, ovvero dai produttori degli antidepressivi più venduti al mondo.[37]

Uno degli ultimi studi di Kessler ha richiesto indagini in quattordici nazioni, in un periodo di tempo tra il 2001 e il 2003. L'imponente ricerca è stata finanziata da molte organizzazioni pubbliche e private, tra cui la Lilly, la GSK e la fondazione Pfizer, benché le indagini siano state condotte mantenendo le distanze dagli sponsor.[38] I risultati mostrano sorprendenti differenze tra paesi. Nonostante le critiche di Narrow e altri, questa indagine internazionale afferma che ogni anno il 26% delle persone negli Stati Uniti tuttora risponde ai criteri che le definisce come affette da un disturbo mentale. In Messico tale quota sarebbe del 12%, in Cina e in Giappone del 9%, in Italia dell'8%. Tuttavia, tra coloro classificati come affetti da un disturbo mentale molti erano in realtà casi "lievi" secondo le definizioni usate da Kessler e colleghi. Negli Usa più di un terzo erano casi lievi, il che significa che magari non hanno nemmeno bisogno di venire curati, a seconda che si presti ascolto a William Narrow o a Ron Kessler.

Anche sul tema di quanto viene comunemente chiamato un "bisogno non soddisfatto", l'ultimo studio di Kessler ha offerto nuovi spunti interessanti benché in certa misura contraddittori. Lo studio ha rilevato che circa la metà di coloro classificati come affetti da un disturbo grave non stavano ricevendo la cura medica di cui avevano bisogno. In altre parole c'erano prove di carenza di cure. Al tempo stesso, però, lo studio internazionale aveva rilevato anche che almeno metà della gente che stava ricevendo una cura forse in realtà non ne avrebbe avuto bisogno. L'articolo di presentazione dello studio, pubblicato da Kessler e colleghi sul *Journal of the American Medical Association,* affermava che "o la maggioranza o quasi la maggioranza della gente sotto cura in ciascun paese è o un non-caso o un caso lieve".[39] Può darsi che l'ossessione generale del "bisogno non soddisfatto" - un concetto cui ricorrono costantemente medici e case farmaceutiche per giustificare una promozione aggressiva dei medicinali - stia contribuendo a creare un nuovo, singolare fenomeno: un "non-bisogno soddisfatto".[40]

Un programma di formazione professionale che dava grande risalto al concetto di "bisogno non soddisfatto" venne condotto in Australia negli anni '90.[41] A gruppi di medici generici che assistevano a incontri di "formazione medica permanente" veniva detto che un terzo della gente che entrava nei loro ambulatori soffriva di malattie mentali, e venivano esortati a essere più energici nell'individuare e curare la depressione. Come tanta formazione medica, il progetto era in parte sponsorizzato da una casa farmaceutica. A domande riguardo all'ovvio conflitto di interessi, in un caso in cui una società produttrice di antidepressivi cofinanziava programmi di formazione per medici sulla depressione, fu risposto che era nell'interesse di tutti aumentare il numero delle persone sotto cura, fosse con terapie psicologiche o con farmaci.[42]

Quei seminari formativi in realtà facevano parte di un progetto molto più ampio che si riproponeva di sensibilizzare alla depressione i medici e il pubblico australiani e che era in parte sovvenzionato dalla Bristol-Myers Squibb, produttrice di un antidepressivo chiamato Serzone. Altri finanziamenti provenivano dallo stato e dai governi federali. A sua volta questo progetto fu solo uno di tanti programmi simili di "formazione" dei medici generosamente sovvenzionati dai produttori di altri antidepressivi nel corso degli anni '90. Tali programmi fruttarono notevoli benefici ai loro sponsor privati: tra il 1990 e il 2000 il volume delle prescrizioni di antidepressivi in Australia è triplica-to,[43] mentre tra i giovani in età compresa tra i 15 e i 24 anni le quote sono decu-plicate.[44]

Uno degli elementi fondamentali del programma formativo finanziato dalla Bristol-Myers Squibb era un semplice test di selezione - una lista di controllo composta da domande - ideato a uso dei medici di famiglia per diagnosticare se i loro pazienti fossero affetti da un disturbo mentale. Tuttavia, questo test era talmente generico che classificava come affetto da un "disturbo mentale" il 49% delle persone e di questo 49% la metà circa presentava quanto veniva definito come un disturbo di "livello 1" e l'altra metà un disturbo meno grave di "livello 2".[45] Pur costituendo chiaramente una buona notizia per la Bristol-Myers Squibb e gli altri produttori di farmaci, a degli osservatori imparziali queste cifre possono apparire come stime assurdamente esagerate e suscitano subito il sospetto che il test possa essere difettoso.

In effetti, in seguito dei ricercatori del Monash Medical Centre di Melbourne hanno sottoposto a un esame severo quel test di selezione, rilevando dei grossi problemi. Secondo i loro conteggi, la maggioranza delle persone che in questo test erano state definite come affette da un disturbo mentale con ogni probabilità non lo era affatto.[46] Vi sono dei pericoli evidenti quando dei medici bene intenzionati fanno uso di test suscettibili di classificare erroneamente molte persone come malate: non solo si rischia di attribuire delle etichette sbagliate, ma si rischia anche di esporre persone relativamente sane agli effetti collaterali di medicinali potenti. È un pericolo che gli stessi ricercatori del Monash hanno evidenziato.

> Classificare come "probabilmente depresse" un numero significativo di persone che non sono depresse si può a ragione considerare un danno potenziale. Non vogliamo sostituire una situazione di carenza di diagnosi con una di eccedenza di diagnosi, perché nessuna delle due è di beneficio per il paziente.

Questi antidepressivi massicciamente pubblicizzati hanno gravi effetti collaterali. Ad esempio, gli effetti collaterali dell'antidepressivo prodotto dalla Bristol-Myers Squibb, il Serzone, sono stati considerati così gravi che il farmaco è stato ritirato dal mercato in tutto il mondo in seguito a prove che lo collegavano a epatite o addirittura a insufficienza epatica in alcuni pazienti. La casa farmaceutica tuttavia dichiarò che il ritiro era avvenuto per motivi commerciali e non per motivi di sicurezza.[47] Per quanto riguarda il Prozac, il Paxil e lo Zoloft, è risaputo che possono causare serie difficoltà sessuali tra cui problemi a raggiungere l'orgasmo.[48] Con il Paxil, circa il 25% di coloro cui viene prescritto il farmaco ha problemi a smettere di assumerlo a causa di preoccupanti sintomi di dipendenza. Ma la rivelazione più grave di tutte è stata che questi farmaci sembrano aumentare i rischi di comportamenti e pensieri suicidi tra i bambini e gli adolescenti, rivelazione divulgata solo dopo che le autorità sanitarie - in seguito a pressioni da parte di associazioni a difesa dei consumatori e altri - hanno chiesto di visionare la serie completa dei test finanziati dalle società farmaceutiche, alcuni dei quali erano stati sepolti in fondo agli archivi delle case farmaceutiche.[49] Queste rivelazioni giunsero in un periodo in cui le prescrizioni di tali farmaci ai bambini stavano crescendo in maniera esponenziale.[50] Nel 2002 nei soli Usa oltre 10 milioni di ricette per tre degli antidepressivi più venduti erano redatte per persone al di sotto dei diciotto anni.[51]

La questione dei comportamenti suicidi suscitò una protesta pubblica così violenta da costringere persino l'FDA, di solito ben disposta verso l'industria farmaceutica, a riunire i suoi consulenti per condurre delle indagini. La prima di due storiche udienze pubbliche si è tenuta nel febbraio del 2004 all'Holiday Inn di Bethesda, appena fuori Washington, D.C. "Nostra figlia Julie era tutta eccitata all'idea di andare al college e aveva ottenuto un punteggio di 1.300 nei test attitudinali", ha raccontato Tom Woodward ai consulenti dell'FDA poco dopo l'apertura delle udienze. Alcune settimane dopo gli esami scolastici, in seguito a quanto i suoi genitori descrivono come un comune attacco di problemi adolescenziali, a Julie era stato diagnosticato uno stato di depressione e le era stato prescritto lo Zoloft. Dopo una settimana di cura con questo farmaco, la ragazza era andata nel garage di casa e si era impiccata.[52] "Invece di scegliere un college per nostra figlia, io e mia moglie abbiamo dovuto sceglierle un lotto al cimitero", ha detto Woodward con voce colma di rabbia e di tristezza. "Invece di andare a trovare Julie al college, ora andiamo a visitare la sua tomba".

Le cause all'origine di ciascun caso individuale di suicidio sono quasi sempre estremamente complesse, e districare il ruolo di eventuali malattie di fondo dagli effetti di un farmaco è un compito difficile. Nel caso di Julie, mentre i genitori hanno opinioni ben precise riguardo alle cause del suicidio della ragazza, al momento della stesura di questo libro non è ancora stata effettuata alcuna indagine sullo stato della sua salute prima della morte o sul ruolo potenziale del farmaco. Eppure la sua è solo una delle tante storie presentate all'udienza di Bethesda che hanno contribuito a volgere l'attenzione dell'ente regolatore sui potenziali danni di questi antidepressivi largamente prescritti. Riassumendo un senso di inquietudine dilagante tra i consulenti esperti che avevano ascoltato i genitori di Julie e tanti altri, il professor Mark

Hudak della University of Florida ha esortato l'FDA a prendere provvedimenti per proteggere i bambini con lievi problemi di salute dal venire curati con medicinali potenti.

> Se sono chiaramente molto malati, deve essere fatto tutto il possibile. Ma nel caso di molte persone che hanno parlato questa mattina... il quadro che è stato presentato dei loro figli o di qualcuno che conoscevano non era di qualcuno gravemente malato, era di qualcuno con risultanze di tipo relativamente minore curate con questi farmaci dalle terribili conseguenze.[53]

In conclusione, l'analisi da parte dell'ente regolatore di tutti i test delle case farmaceutiche su bambini e adolescenti, inclusi i test non pubblicati, indicherebbe che in media i farmaci hanno aumentato il rischio di comportamento suicida dal 2 al 4%. In altre parole, secondo un riassunto dei risultati dei test, il 2% tra coloro che assumevano un placebo era portato a sviluppare pensieri o comportamenti suicidi, mentre la percentuale saliva al 4% tra coloro che assumevano un antidepressivo.[54] I test non mostravano un aumento di casi di suicidi effettivi.

Inoltre, per quasi tutti i farmaci tranne il Prozac, dai test clinici sui bambini non emergevano prove che gli antidepressivi fossero più efficaci nell'alle-viare la depressione di quanto lo fossero un placebo o una pillola fittizia. Alla fine del 2003 le autorità britanniche hanno preso provvedimenti per cercare di impedire che questi farmaci venissero prescritti ai bambini.[55] Un anno dopo negli Usa le autorità hanno imposto alle case farmaceutiche di aggiungere alle etichette degli antidepressivi un riquadro nero con all'interno un'avvertenza specifica - più di dieci anni dopo che questi farmaci erano stati immessi sul mercato.[56] Una severa avvertenza racchiusa in un "riquadro nero" ora compare su tutti i foglietti informativi, ed è la forma di avvertimento più dura disponibile. Ma per Tom e Kathy Woodward questi avvertimenti, non importa quanto duri, sono arrivati in ritardo.

Quando la coppia benestante cominciò a prendere in considerazione una terapia a base di farmaci per le difficoltà emotive della figlia, nessuno parlò loro dei potenziali rischi di comportamenti suicidi.[57] Secondo Tom Woodward la morte di sua figlia evidenzia ciò che egli considera una grave mancanza nella regolamentazione, aggravata dal fatto che l'FDA conta su finanziamenti dell'industria farmaceutica per molto del suo lavoro di controllo dei medicinali. "Questi farmaci vengono prescritti come fossero caramelle", dice Woodward. "Oggi sembra che li diano praticamente per qualsiasi cosa, e le conseguenze sono spaventose". Da sempre un repubblicano, Woodward è diventato un attivista di base per svelare quella che a suo parere è una perniciosa influenza dell'industria farmaceutica sul Congresso statunitense e la Casa Bianca, e un propugnatore di una regolamentazione dei farmaci molto più dura e più indipendente.[58] "Cerchiamo di arrivare a quanta più gente possibile, di raccontare la nostra storia e di diffondere le notizie, in modo che anche gli altri possano prendere decisioni da persone informate. Se pensano che ci sia del buono in questi farmaci, allora li prendano pure. Ma che lo facciano a occhi aperti, sapendo qual è il lato negativo. Perché il lato negativo può essere enorme".[59]

Come Tom Woodward, anche la dottoressa Iona Heath, medico generico a Londra, è allarmata dal fatto che a troppe persone con normali esperienze di vita vengano

affibbiati con facilità un'etichetta e un farmaco. In particolare, la preoccupano liste di domande e questionari di selezione semplicistici che chiedono ai pazienti se ultimamente si sono sentiti tristi, malinconici, infelici o depressi - il tipo di domande cui molti di noi potrebbero rispondere affermativamente. La Heath sottolinea che, se è importante che i medici diagnostichino e curino le vere malattie mentali, tuttavia questo tipo di test di selezione è così generico che in troppi casi gente sana può essere classificata come malata. La dottoressa fa notare che spesso la depressione è relativamente lieve e può passare nel giro di pochi mesi, eppure secondo alcune stime a milioni di persone questi antidepressivi vengono prescritti per diversi anni o anche più.[60]

Secondo la dottoressa Heath, sarebbe invece importante che i medici dedicassero tempo ad ascoltare i pazienti, molti dei quali a suo parere non vogliono vedere i loro problemi ridotti a una mera questione di livelli di serotonina nel cervello. Nel suo lavoro quotidiano incontra molte fonti di sofferenza emotiva, quali un intenso dolore fisico, la perdita di una persona amata, un posto di lavoro a rischio, un partner violento o un alloggio umido, sovraffollato e malsano.[61] Molte persone si sforzano di accettare la loro sofferenza e molti riescono a sviluppare le abilità per farcela.

La Heath, che collabora con il Royal College of General Practitioners e con il *British Medical Journal*, rifiuta il modello "una pillola per ogni malattia", dove il paziente viene considerato come "rotto" e il medico è lì per "ripararlo". Al contrario, per la dottoressa l'interazione con i suoi pazienti è parte di una relazione molto più complessa. Il suo obiettivo è giungere a un mutuo accordo sulla misura in cui una persona è disposta a considerare le proprie difficoltà un problema di salute che potrebbe richiedere una cura. E se le viene richiesta una cura, la dottoressa Heath attinge a una gamma estremamente ampia di rimedi, tra cui cure mediche e terapie analitiche, la cui efficacia è testimoniata da prove valide.[62] A volte propone alle persone di mettere le cose per iscritto o di raccontare storie sulla loro sofferenza, e capita anche che consigli lezioni di ballo o di fare più movimento, strategie queste che non vengono pubblicizzate così massicciamente come i metodi biochimici propagandati dai rappresentanti farmaceutici.

Alcuni studi condotti in diverse nazioni mostrano che grosso modo l'80% dei medici incontra regolarmente i rappresentanti farmaceutici, eppure ci sono medici generici come la dottoressa Iona Heath e come il dottor Warren Bell che non lo fanno.[63] Medico di famiglia a Salmon Arm, una cittadina rurale nell'interno del British Columbia, Bell fa una smorfia mentre parla dell'adulazione e delle profferte di amicizia che riceveva dai rappresentanti delle case farmaceutiche quando era un giovane internista. "Mi sentivo offeso, profondamente offeso dal fatto che qualcuno fosse gentile con me non perché io ero io, ma per il ruolo che rivestivo nella società. Penso sia stato il mio primo contatto con gente che mi trattava come un'entità politica anziché come una persona, e la cosa mi infastidiva moltissimo".[64]

Quello che Bell fece non appena iniziò a praticare la medicina a Salmon Arm fu di tagliarsi completamente fuori dalla propaganda dell'industria farmaceutica: nel suo studio non ci sono logo e non ha mai ricevuto un rappresentante farmaceutico nei suoi 27 anni di attività come medico. Fa una risatina al pensiero dei colleghi "rintronati e irrimediabilmente intrappolati nel mondo della parlantina dei

rappresentanti farmaceutici... anche persone molto intelligenti che sanno il fatto loro non riescono a uscirne fuori, perché sono dentro fino al collo in questo mare di logo delle case farmaceutiche".[65]

Bell e Heath non sono gli unici a essersi liberati dagli influssi della propaganda farmaceutica. L'associazione No Free Lunch, con sede a New York, da tempo conduce una campagna globale di questo tenore, in cui figurano lo slogan "Dite no ai rappresentanti farmaceutici" e l'iniziativa di grande impatto dell'"amnistia delle penne", che esorta i medici a rimandare indietro le penne e gli altri accessori delle case farmaceutiche.[66] L'associazione di attivisti ha già riscosso un notevole successo. In parte ispirata da No Free Lunch, alcuni anni fa l'American Medical Student Association, che conta 50.000 membri, ha organizzato la propria campagna "PharmFree" per chiedere la cessazione delle varie forme di pranzo gratuito.[67]

Tornando al convegno dell'American Psychiatric Association di New York, non pare che No Free Lunch abbia avuto finora grossi effetti. Stasera gli psichiatri hanno in programma di ascoltare nella Imperial Ballroom dello Sheraton un *opinion-leader* che parlerà loro delle fobie.[68] Mantenere una scuderia di *opinion-leaders* è una parte fondamentale delle strategie di promozione dell'industria farmaceutica, sia per la depressione che per qualsiasi altro disturbo. La qualità di tale scuderia dipende molto dal lavoro preliminare di rappresentanti farmaceutici come Michael Oldani, che spesso nel corso dei suoi giri quotidiani valutava di prima mano il potenziale che un giovane medico aveva di influenzare i suoi colleghi.

I candidati promettenti vengono dapprima individuati da un rappresentante, e poi per metterli alla prova viene dato loro un incarico minore in cui devono parlare. In seguito, se hanno dimostrato di valere, può capitare che vengano pagati per parlare di volta in volta a livello locale dell'ultimissimo farmaco in fase di produzione. Con un po' di fortuna, il prescelto potrebbe trovarsi alla fine nell'"ufficio dello speaker" della casa farmaceutica a guadagnare migliaia di dollari per tenere ai propri colleghi di tutto il mondo presentazioni sull'ultimissima malattia in eventi di grande visibilità come il congresso dell'APA di New York.

Le collaborazioni con gli *opinion-leaders* sono così importanti che alcune ditte di marketing calcolano addirittura il "rendimento del capitale investito" che una casa farmaceutica può ricavare da questo tipo di presentazioni.[69] L'efficacia di un thought-leader può venire accertata misurando di nascosto l'influsso dei suoi messaggi su quello che prescrivono i medici che vengono "informati". Del periodo in cui lavorava per l'industria farmaceutica Oldani ricorda che gli oratori migliori erano quelli che davano l'impressione di parlare in maniera obiettiva, senza mai tifare spudoratamente per un farmaco. Coloro che presenziavano a quelle sessioni formative o scientifiche non si rendevano conto che stavano promuovendo loro qualcosa. I più dotati dei suoi *opinion-leaders* - o "paladini dei prodotti", come sono anche conosciuti all'interno dell'industria farmaceutica - erano davvero capaci di lavorarsi le folle e di "vendere senza vendere".[70]

A qualsiasi sguardo obiettivo appare chiaro che uno dei motivi per cui gli antidepressivi SSRI sono stati accettati per tanto tempo e in tutto il mondo dai medici che scrivono ricette è stato l'attività di propaganda di rappresentanti come Oldani e il supporto che ha ricevuto dalla credibilità di psichiatri pagati dai produttori di farmaci.

Oggi molti esponenti del mondo della psichiatria, nel paragonare la realtà scientifica fatta di modesti benefici e gravi danni arrecati da questi farmaci agli entusiastici messaggi promozionali cui hanno aderito per più di un decennio, devono provare un senso di vergogna. E se è vero che la loro specializzazione è più coinvolta della maggior parte delle altre, tuttavia la stessa rete di legami finanziari ricopre in lungo e in largo praticamente tutto il panorama della medicina. In fatto di formazione professionale fatta con le ciambelline, poche specialità mediche sono rimaste escluse.

Nel caso di un disturbo come la depressione, non sempre è stato facile riuscire a separare la promozione commerciale dalla scienza, perché molte persone soffrono di autentici disturbi mentali, molte possono ricevere un grosso aiuto dai medicinali e molte con dei problemi gravi non stanno ricevendo le cure di cui hanno bisogno. Inoltre, numerosi medici che lavorano in stretto rapporto con le case farmaceutiche lo fanno per il bene dei pazienti, e i loro legami con l'industria farmaceutica potrebbero riflettere un interesse professionale comune piuttosto che una relazione commerciale in conflitto con la loro professione. E a complicare ulteriormente le cose c'è la continua discussione su cosa sia un "bisogno non soddisfatto" e cosa sia un "non-bisogno soddisfatto" in rapporto alla depressione e ad altre malattie mentali.

A volte, tuttavia, i processi biologici più naturali e normali vengono venduti come malattie da curare con i farmaci. E a volte tali campagne promozionali vengono rese ancora più efficaci ricorrendo alla sottile magia delle pubblicità con le celebrità.

Capitolo 3

Lavorare con le celebrità: la menopausa

L’estate del 2002 portò una buona notizia e una cattiva notizia a Lesa Henry, l’indaffaratissima direttrice delle pubbliche relazioni della società farmaceutica Wyeth che aveva contribuito a diffondere sul mercato una delle cure farmacologiche più vendute di tutti i tempi: la terapia ormonale sostitutiva. La buona notizia era che le era appena stato assegnato un premio per la pubblicità del settore grazie alla sua campagna che impiegava personaggi famosi per promuovere farmaci, e che era stata nominata uno dei 25 migliori PR dell’anno. La cattiva notizia era che gli scienziati avevano appena scoperto che un utilizzo prolungato della terapia ormonale sostitutiva faceva più male che bene.[1]

Nel mondo della promozione farmaceutica, Lesa Henry della società Wyeth è considerata una fuoriclasse. La Henry è stata tra i primi a riconoscere il potenziale dei personaggi famosi utilizzati per “istruire i consumatori” sui problemi di salute e sui farmaci connessi.[2] Una delle mosse vincenti della Wyeth è stata l’assunzione di Lauren Hutton, una famosa “star-model”, per sensibilizzare il pubblico su un “disturbo” altrimenti noto come menopausa, cioè il periodo nella vita di una donna in cui in cessa il ciclo mestruale e con esso la fertilità. Il volto famoso della Hutton ha guidato una massiccia campagna pubblicitaria che promuoveva sia i “pericoli” della menopausa, sia le “promesse” della pillola ormonale della Wyeth. In qualità di direttore delle comunicazioni nel reparto Salute Femminile della casa farmaceutica, la Henry, secondo i giudici che le hanno assegnato il premio, stava aprendo una nuova strada all’industria farmaceutica “avvalendosi con competenza di personaggi famosi in qualità di portavoce nell’ambito di una campagna di comunicazione innovativa e basata sui risultati”.

Le celebrità sono diventate le figure centrali delle campagne organizzate dalle società farmaceutiche per cambiare il modo in cui pensiamo ai comuni malanni della vita. Star del baseball contribuiscono a trasformare le paure riguardo alle proprie prestazioni sessuali in pillole per disfunzioni sessuali, mentre eroi del football americano oggi aiutano a vendere la timidezza come sintomo di una malattia mentale. Le star prendono tra i 20.000 e i 2 milioni di dollari per il disturbo, ma l’esatta entità

dei loro assegni-paga è un segreto ben mantenuto.[3] Non solo, ma nei talk show e nella stampa scandalistica si ama raffigurare queste celebrità come impegnate in meritevoli attività di "sensibilizzazione", mentre non si fa mai cenno alle pingui parcelle che ricevono dietro le quinte. Una delle campagne più ciniche di tutte è stata quella lanciata dalla Wyeth per accrescere i timori sulla menopausa nello stesso momento in cui gli scienziati stavano dimostrando i pericoli dei farmaci per la menopausa prodotti da quella stessa società. Il massimo dell'ironia è che, dopo studi clinici accurati, la terapia ormonale sostitutiva in ultima istanza provoca alcuni di quegli stessi disturbi che avrebbe dovuto prevenire.

Una pietra miliare nella campagna per "istruire" i consumatori sulla menopausa fu un articolo di copertina apparso nel 2000 su *Parade*, il settimanale distribuito ogni domenica come inserto nei quotidiani di tutti gli Stati Uniti.[4] Poiché si calcola che passi tra le mani di 70 milioni di americani, può essere considerata una delle riviste più lette del pianeta, e il sogno di qualsiasi pubblicitario sta nell'avere lì un articolo di copertina.[5] L'immagine sexy della Hutton, fotografata assieme ad altre due star raggianti, abbelliva la copertina di *Parade* assieme al titolo "Vivere meglio, più a lungo e più informati: la guida indispensabile di quest'anno per tutti noi". Confondendo i confini tra notizia e pubblicità, la Hutton non solo compariva sulla copertina della rivista e nell'articolo principale, ma era anche la protagonista di un annuncio pubblicitario della Wyeth sullo stesso numero, nel quale parlava delle conseguenze della "perdita di estrogeni" nella menopausa. La pubblicità della Wyeth riportava nel dettaglio un elenco terrificante di tutto quello che a quanto pare attende le donne dopo la menopausa: malattia di Alzheimer, infarto, cancro del colon, cataratta, caduta dei denti, sudorazioni notturne, secchezza della vagina, fratture ossee e altro ancora. "Parlate con il vostro medico", esortava l'immagine rassicurante della Hutton, "perché più cose saprete sulla menopausa e sulla perdita di estrogeni a essa associata, più vorrete prendervi attivamente cura della vostra salute".

A poche pagine dall'annuncio pubblicitario si trovava un articolo intitolato "Le star rivelano i loro segreti", dove l'attrice cinquantacinquenne metteva le lettrici a parte dei suoi segreti per sentirsi bene e avere un aspetto fantastico. Dopo aver lodato le virtù delle mele, del pesce, della pasta e dello yoga, la Hutton passava alla parte più importante del suo messaggio. "Il mio segreto numero uno è l'estrogeno", dichiarava. "Fa bene all'umore, fa bene alla pelle. Se dovessi scegliere tra tutte le mie creme e i miei trucchi per sentirmi e apparire bella, sceglierei l'estrogeno". Le regolamentazioni dell'FDA statunitense vietano ai dirigenti della Wyeth, nei loro annunci pubblicitari, di fare affermazioni così unilaterali sui farmaci ormonali che commercializzano, senza fare cenno agli effetti collaterali, tuttavia a quanto pare la star pagata da loro non è vincolata alle medesime restrizioni.

Vendere la menopausa come un periodo terribile di perdita ormonale pone le basi per vendere la promessa della sostituzione ormonale. Come ha giustamente osservato la rivista dell'industria farmaceutica *DTC Perspectives* nel consacrare Lesa Henry tra i migliori PR dell'anno, utilizzare le star dà risultati. E Lauren Hutton non è l'unica celebrità nella scuderia della Wyeth: anche la diva del soul Patti LaBelle e l'attrice Cheryl Ladd sono comparse sul libro paga.[6] Non sorprende che Lesa Henry abbia vinto lo stesso premio per la seconda volta di seguito l'anno successivo.[7]

La Wyeth difende fermamente l'impiego delle star, affermando che le donne sono indotte a partecipare a progetti formativi per via delle loro esperienze personali e del desiderio di condividere tali esperienze con altre donne. Riguardo ai premi, un portavoce della Wyeth ha dichiarato che la società è contenta quando i suoi dipendenti ricevono riconoscimenti per i loro risultati professionali.[8] "Queste campagne hanno il grande potere di raggiungere il pubblico", afferma Amy Doner Schachtel, mediatore di celebrità.

L'attraente Schachtel, ex esperta di pubbliche relazioni per case farmaceutiche che ora ha aperto un proprio ufficio nel New Jersey, si è portata in prima linea nel marketing farmaceutico.[9] A volte destreggiandosi con un telefono per mano, mette in contatto star di primo piano con grosse case farmaceutiche desiderose di istruire il pubblico su disturbi diffusi. "Anche solo un segmento in un talk show a livello nazionale o un articolo giornalistico su uno dei maggiori quotidiani possono avere una grossa influenza sui pazienti e indurli a farsi curare", dichiara. Lo scopo di queste campagne di star finanziate dalle case farmaceutiche, come Schachtel sottolinea più volte, è spingere i pazienti a recarsi negli studi dei medici per farsi curare. Schachtel ha contribuito a trovare celebrità per sensibilizzare il pubblico riguardo alla sindrome dell'intestino irritabile, alla depressione e alla fobia sociale. Ha lavorato con il rubacuori di West Wing Rob Lowe, con la cantautrice country Naomi Judd e con la megastar televisiva Cybill Shepherd. "Le persone stimano i personaggi famosi", afferma, "perché si fidano di loro".

Il ruolo della Hutton, come quello di altre celebrità, non era di creare una malattia, ma piuttosto di contribuire a vendere una determinata visione di una malattia. In questo caso, l'annuncio pubblicitario della Wyeth in cui compariva la vip doveva contribuire a convincere le donne che la menopausa non era semplicemente una fase naturale della vita, bensì una malattia da "perdita di estrogeni" che comportava un aumento del rischio di malattie terribili e mortali e richiedeva una visita dal medico. Questa immagine della menopausa non è affatto nuova, ma negli ultimi anni le ragioni della Wyeth per promuoverla si sono rafforzate, man mano che il mondo diveniva sempre più informato sui pericoli delle pillole ormonali prodotte dalla casa farmaceutica.

Quando comparve la famosa copertina di *Parade* nel 2000, iniziavano a diffondersi gli esiti preliminari di un imponente studio clinico a finanziamento governativo sull'utilizzo prolungato di quei farmaci. Come avremmo appreso tutti in seguito, la terapia ormonale sostitutiva combinata a lungo termine - una delle terapie medicinali più prescritte di tutti i tempi - stava facendo più male che bene ai milioni di donne che la assumevano in tutto il mondo: aumentava lievemente i rischi di infarti, ictus, emboli e cancro al seno.[10]

La presentazione di un cambiamento naturale nella vita di una donna come una condizione patologica di "perdita di estrogeni" è un fenomeno che risale quanto meno a diversi decenni fa, e proprio come oggi anche allora personaggi famosi con alle spalle le case farmaceutiche erano al centro dell'azione. A metà degli anni '60, il ginecologo di New York Robert Wilson pubblicò il libro "Feminine Forever", divenuto una pietra miliare nel suo campo.[11] La copertina proclamava una svolta storica: "la scoperta che la menopausa è una malattia da carenza ormonale, curabile e

totalmente prevenibile" significava che "ogni donna, indipendentemente dall'età, può condurre senza problemi un'esistenza sessualmente completa per tutta la durata della sua vita". Brani del libro furono pubblicati su *Look* e *Vogue,* e nel giro di pochi mesi vendette 100.000 copie.[12] Il testo divenne un bestseller e Wilson una star tra i medici. "Invece di essere condannate ad assistere alla morte della loro femminilità durante quelli che dovrebbero essere i loro anni migliori", diceva la prefazione al libro, "rimarranno complete nella loro femminilità - fisicamente ed emotivamente - per tutta la loro vita".

> ... la menopausa è una malattia da carenza ormonale, curabile e totalmente prevenibile ...
> "Feminine Forever", 1966

L'assunto alla base di "Feminine Forever" - il medesimo che traspare dai copioni della Hutton quasi quarant'anni dopo - era che la menopausa sia una malattia che richiede l'aiuto della medicina. Si tratta di una malattia da carenza che si cura con pillole ormonali. "Con la terapia estrogenica", proclamava Wilson, "il rapido declino fisico della donna nella postmenopausa viene bloccato. Il suo corpo conserva una relativa giovinezza proprio come quello dell'uomo". Una moltitudine di articoli scientifici veniva citata a supporto delle affermazioni di Wilson riguardo alle proprietà miracolose degli estrogeni. Ma se era chiaro che le pillole erano in grado di offrire benefici a breve termine alleviando alcuni sintomi, i loro rischi e benefici sulla lunga durata erano completamente ignoti.[13]

Proprio nel momento in cui il movimento femminista degli anni '60 si stava affermando con il suo linguaggio di emancipazione, il libro di Wilson affermava che la sua idea rivoluzionaria della menopausa e del modo di curarla contribuiva alla liberazione della donna, in particolare dal punto di vista sessuale. Wilson attaccava una professione medica a predominanza maschile che non era stata capace di comprendere che la menopausa è "una grave sindrome fisica e mentale". Riconoscendo le sofferenze a volte notevoli delle sue pazienti in menopausa, Wilson si schierava decisamente dalla parte delle donne, ergendosi ardito contro l'"indifferenza" dei medici uomini che liquidavano le sofferenze delle donne come un semplice stato d'animo.

Accuse simili vengono regolarmente rivolte alla professione medica dal movimento femminista. Al pari di Wilson, associazioni di utenti come il National Women's Health Network disapprovano i clinici per i quali i problemi che le donne incontrano nella mezza età sono "solo" la menopausa. Con argomenti che ricordano quelli di Wilson, l'associazione femminista esorta i clinici a reagire con maggiore sensibilità ai racconti degli spiacevoli cambiamenti vissuti da molte donne in menopausa, e a cercare di offrire rimedi per tali cambiamenti.[14]

Tuttavia quella stessa associazione femminista è ferocemente critica verso il libro "Feminine Forever" che ha reso il suo autore una celebrità e verso l'assunto di Wilson che la menopausa sia una malattia. "Hanno patologizzato la menopausa", dichiara l'associazione. "Un approccio di questo genere non aiuta le donne".[15] Questa struttura, che ha sede a Washington, DC, è uno dei pochi gruppi a tutela dei consumatori di primo piano negli Usa che sia rimasto totalmente indipendente dal

sostegno e dal finanziamento dell'industria farmaceutica. Pur riconoscendo il bisogno di rimedi efficaci per i sintomi della menopausa e di informazioni valide ed esatte su come rimanere in salute, l'associazione contesta vigorosamente l'idea che un normale cambiamento biologico sia una malattia da carenza. "La menopausa è uno stato fisico naturale, non una malattia, e non richiede automaticamente una cura medica".[16]

La sociologa Susan Bell ha ricondotto l'inizio della trasformazione della menopausa in malattia a molto prima del libro "Feminine Forever": agli anni '30, quando un gruppo ristretto di specialisti dell'alta società prese a descrivere un cambiamento biologico nella donna come un problema medico e a etichettarlo come una malattia da carenza.[17] Guarda caso, quel medesimo gruppo di medici stava compiendo ricerche su un nuovo farmaco chiamato DES, una delle prime forme sintetiche di ormone estrogeno femminile.

Secondo Bell, dal fatto di considerare la menopausa una malattia vennero alle donne degli indubbi benefici: ora le vampate di calore, le sudorazioni e gli altri sintomi di cui si lamentavano erano legittimati e spiegati dalla moderna scienza medica e in alcuni casi alleviati da terapie farmacologiche, invece di venire liquidati come frutto dell'immaginazione femminile. Ma per Bell i risvolti negativi della trasformazione della menopausa in una patologia superano di gran lunga i benefici. Una volta che la menopausa fu definita come una malattia da carenza, la sua cura con gli estrogeni non era più solo legittima, diventava un obbligo: un modo di pensare che oggi ritroviamo nelle esortazioni alle donne da parte della Hutton a prendersi attivamente cura della propria salute. E molti lettori a questo punto avranno già fatto un altro collegamento. Proprio come la terapia ormonale sostitutiva prolungata dei nostri giorni si sta rivelando nociva, così, riguardo al farmaco degli anni '30 DES, alla fine si scoprì che era un pericoloso cancerogeno associato a malformazioni nelle figlie di alcune delle donne che lo avevano assunto.[18]

Sia i medici sia le case farmaceutiche hanno molto da guadagnare presentando la menopausa come una malattia che richiede cure. Come accade nel caso di altre malattie, anche per questa esponenti dei due schieramenti hanno collaborato strettamente tra loro.[19] Ne è forse un perfetto esempio "Feminine Forever", il libro che contribuì a vendere a generazioni di donne l'idea che potessero curare la loro malattia da carenza con una sostituzione ormonale. Quello che i lettori del defunto dottor Wilson non sapevano era che le sue tournée da autore di bestseller e il suo lavoro scientifico di ricerca sugli estrogeni erano finanziati in parte dalla casa farmaceutica che produceva gli ormoni, gli Ayerst Laboratories, poi trasformatasi nell'attuale Wyeth, la medesima società farmaceutica che ha sponsorizzato le campagne con Lauren Hutton quasi quarant'anni dopo.[20]

Mentre a volte si parla di questa alleanza tra esponenti della professione medica e società farmaceutiche come dell'"industria della menopausa", alcuni autori tengono a sottolineare che il processo di trasformazione di un cambiamento biologico della donna in una malattia non è parte di un oscuro complotto a scopi commerciali. Si tratta piuttosto di una complessa interazione di immagini e di idee che vanno e vengono tra la società e il mondo della medicina, alimentate da paure ataviche e diffuse sull'invecchiamento, la femminilità e la sessualità.[21]

Può anche darsi che non ci sia un complotto in atto, tuttavia questo non impedisce ai critici di chiedere a gran voce il blocco di un processo in cui, a loro parere, la medicina sta invadendo una porzione di gran lunga troppo ampia della vita normale, sottraendo di conseguenza una fetta eccessiva di potere alla gente comune. Due ricercatrici, Susan Ferguson e Carla Parry, hanno sostenuto di recente che c'è un urgente bisogno di "depatologizzare il linguaggio e l'esperienza della menopausa", e di parlarne e di concepirla come un processo naturale e sano.[22]

Associazioni come il National Women's Health Network si ripropongono di fare esattamente questo: propugnare una visione della menopausa come un processo naturale e contemporaneamente denunciare le campagne promozionali che ne rafforzano l'immagine di malattia da carenza o da perdita.[23] Il direttore delle iniziative e delle politiche dell'associazione è Amy Allina, laureata a Harvard, un critico severo della commercializzazione della meno-pausa.[24] Allina afferma che la campagna della Wyeth con la Hutton "sfrutta il culto di questo paese per le celebrità". Allina possiede una straordinaria collezione di annunci pubblicitari sui farmaci, inclusa l'apparizione della Hutton su *Parade,* che si rivelano molto utili tutte le volte che parla in pubblico del modo in cui la menopausa è stata venduta e viene tuttora venduta alle donne. "Usiamo gli annunci pubblicitari per mostrare il modo in cui le case farmaceutiche ampliano il mercato della terapia ormonale sostitutiva", spiega. "Tutti questi annunci promuovono l'idea che ci sia qualcosa che non va nel corpo femminile, che ci sia qualcosa che non va nel processo d'invecchiamento e che questi farmaci sistemeranno tutto".

"Non è stato un cambiamento, è stata una catastrofe", afferma una donna di mezza età in una pubblicità tratta da una rivista medica degli anni '70. Un'altra pubblicità mostra il primo piano del volto profondamente infelice di una donna depressa, con tre parole stampate crudamente in neretto accanto a lei: "Estrogen Deficient Woman" (donna con deficit estrogenico). L'annuncio pubblicitario esorta il medico a "curarla con il Premarin e a tenerla in cura con il Premarin", il farmaco della Wyeth che sarebbe diventato uno dei medicinali più venduti di tutti i tempi. Sfogliando gli annunci pubblicitari insieme ad Allina nel suo ufficio del centro, non si sa se mettersi a ridere o a piangere.

Mentre gli annunci pubblicitari della casa farmaceutica esortavano i medici a "tenerla in cura con il Premarin", i primi studi clinici stavano già indicando che le donne che assumevano quei farmaci erano esposte a un più alto rischio di cancro all'endometrio. Il dibattito pubblico sull'uso degli ormoni andava crescendo, e anzi contribuì a creare la stessa organizzazione per cui

Amy Allina lavora oggi, un quarto di secolo dopo. In seguito a quelle prime risultanze sul cancro, all'estrogeno fu aggiunto un secondo farmaco chiamato progesterone (o progestinico), per creare una terapia ormonale sostitutiva combinata venduta dalla Wyeth come il famoso Prempro, garantendo che era più sicura della terapia di soli estrogeni.

Tra la fine degli anni '80 e oltre la metà degli anni '90 milioni di donne in tutto il mondo iniziarono ad assumere questa terapia ormonale sostitutiva combinata - o TOS - promossa sulla base di prove indicanti non solo che era in grado di alleviare i sintomi, ma che nel lungo periodo poteva anche ridurre nella donna i rischi di fratture

ossee, cardiopatie e deficit cognitivo.[25] In sostanza, la TOS veniva presentata come l'elisir di lunga vita.

Molte di quelle prove si rivelarono fin dall'inizio scientificamente deboli e, in seguito, molte delle promesse si dimostrarono del tutto false. Eppure la favola che la TOS fosse una panacea veniva corroborata in congressi medici e convegni scientifici sponsorizzati dalle case farmaceutiche in tutto il mondo, compreso il convegno internazionale sulla menopausa tenutosi nel famoso porto di Sydney una primavera a metà degli anni '90.[26]

Non solo l'industria farmaceutica finanziò largamente il convegno, ma le singole società, compresa la Wyeth, riuscirono a sponsorizzare quasi la metà delle sessioni scientifiche, proprio come i produttori di antidepressivi hanno contribuito a sovvenzionare il convegno di psichiatri a New York.

Nel congresso di quattro giorni tutte le sessioni del pomeriggio erano finanziate da case farmaceutiche, compresa una sessione della Wyeth sulle funzioni cerebrali e la terapia ormonale sostitutiva. Per aiutare i rappresentanti internazionali a comprendere meglio le ultime novità scientifiche sulla menopausa, fu loro offerto anche un ricco assortimento di impegni mondani in giro per Sydney, tra cui incursioni al tempio delle celebrità, la Sydney Opera House, e romantiche crociere nel porto. Dopo il congresso si tennero gite nella foresta pluviale tropicale, alla grande barriera corallina e a Uluru.

Mentre quell'anno al porto di Sydney alcuni degli *opinion-leaders* stavano ancora tessendo le lodi della terapia ormonale sostitutiva per la menopausa e presenziavano o organizzavano congressi sponsorizzati dai produttori di farmaci, altri esperti del campo medico stavano divulgando giudizi molto più sobri sul significato delle prove esistenti. Lo stesso anno del convegno di Sydney, in Gran Bretagna due medici pubblicarono su una rivista medica una lettera che metteva fortemente in dubbio la capacità della TOS prolungata di ridurre nella donna i rischi di cardiopatie, e che come alternative molto più sicure, fare più esercizio fisico, adottare una dieta più sana e smettere di fumare. "La menopausa è una condizione fisiologica normale", scrivevano, "non una malattia".[27]

Al tempo del convegno di Sydney, la terapia ormonale sostitutiva combinata veniva utilizzata ampiamente ormai dagli anni '80, eppure fu solo nel 1998 che un accurato studio clinico di altissimo livello, chiamato lo studio HERS, ne valutò gli effettivi rischi e benefici sul lungo termine.[28] Fino ad allora, questi farmaci erano stati assunti da donne che in sostanza erano le ignare partecipanti a un gigantesco esperimento mondiale incontrollato.

Lo studio HERS fu una pietra miliare nel suo campo, perché fu uno dei primi studi clinici controllati randomizzati di questi farmaci, un tipo di ricerca che oggi nel mondo della scienza è considerato un sistema aureo per valutare l'efficacia di una cura medica. Sebbene possa sembrare un termine scientifico astruso, uno studio clinico controllato randomizzato è in realtà un modo relativamente semplice eppure molto efficace di testare farmaci o altre cure mediche.

Un gruppo di persone viene diviso a caso in due gruppi: a uno viene somministrato il farmaco, mentre all'altro, chiamato il gruppo di controllo, viene somministrato un placebo; poi, al termine dell'esperimento viene confrontato lo stato di salute dei due

gruppi.[29] Nello studio HERS un gruppo di quasi 3.000 donne di una certa età, che presentavano già dei disturbi cardiaci, fu diviso a caso in due gruppi: a un gruppo venne somministrato estrogeno combinato a progestinici, mentre al gruppo di controllo fu somministrato un placebo. Lo studio fu condotto da ricercatori della University of California di San Francisco, e fu finanziato dalla Wyeth. I risultati furono sorprendenti.

I ricercatori constatarono che dopo quattro anni le donne del gruppo che assumeva il farmaco non stavano meglio delle donne del gruppo che stava prendendo il placebo. Il farmaco non era stato in grado di prevenire infarti, contrariamente a quanto le consumatrici erano state indotte a credere da un decennio o più. Ma ancora più preoccupante era il fatto che nel primo anno della ricerca aveva subito infarti un numero leggermente maggiore di donne nel gruppo sottoposto a terapia ormonale sostitutiva.[30] Fino a quel momento, le ricerche che si ripromettevano di dimostrare che quei farmaci riducevano le probabilità di infarti erano state prevalentemente studi osservativi, anziché i più affidabili studi clinici controllati randomizzati.[31] Ma nonostante questa nuova allarmante testimonianza sul popolare medicinale, che proveniva da uno studio clinico altamente affidabile, allo studio HERS fu dedicata pochissima attenzione, e certamente nessuna campagna promozionale con personaggi famosi.[32]

In realtà, anziché richiamare l'attenzione della gente sugli importanti risultati scientifici indicanti che la TOS non procurava nessun beneficio a lungo termine, quello stesso anno, solo pochi mesi dopo la pubblicazione dei risultati dello studio HERS, la Wyeth lanciò una campagna a livello mondiale per ricordare alle donne e ai loro medici i pericoli della "perdita di estrogeni" nella menopausa. Alimentare le paure riguardo alla malattia sarebbe servito a neutralizzare quelle che, come ben sapevano i PR della Wyeth, sarebbero state le paure crescenti riguardo al loro farmaco.

La Wyeth scrisse ai medici di tutti gli Usa, non per avvertire delle preoccupanti scoperte sulla TOS, bensì per informarli di una nuova campagna educativa ideata principalmente per "informare le donne su tutte le conseguenze legate alla perdita di estrogeni nella menopausa e sui diversi, a volte gravi, effetti che può avere sul loro corpo".[33]

Il secondo obiettivo della campagna, stando alla lettera della Wyeth, era incoraggiare le donne ad andare dal loro operatore sanitario "per apprendere di più sulla menopausa e... la caduta degli estrogeni". Il brano tratto dal materiale educativo che era allegato alla lettera indirizzata ai medici mostrava lo schizzo di una donna nuda circondata dalla terribile orda delle malattie associate alla "perdita di estrogeni": Alzheimer, infarto, ecc.. in pratica lo stesso elenco che compariva intorno all'immagine della Hutton nella pubblicità su *Parade.*

La lettera ai medici è importante non solo perché rivela la crescente necessità commerciale della Wyeth di alimentare nel pubblico le paure riguardo alla menopausa, ma anche perché getta luce sugli interessi comuni di medici e case farmaceutiche. Una campagna di "sensibilizzazione" generosamente finanziata che esorta le donne ad andare dal proprio operatore sanitario per un evento naturale di cui tutte faranno l'esperienza è chiaramente destinata a giovare agli affari dei medici

come a quelli delle case farmaceutiche. Come molte altre moderne campagne di marketing, la nuova ondata promozionale della Wyeth era a livello mondiale, e alla fine giunse anche sulle sponde della lontana Australia, circa nello stesso periodo in cui Lauren Hutton ornava con le sue grazie la copertina della rivista *Parade*. Il modo in cui avvenne la promozione della menopausa in Australia, all'alba del nuovo millennio, era destinato a diventare un caso da manuale della vendita di malattie.

Due minuti dopo le quattordici in un pomeriggio di metà giugno del 2000, nella redazione di Sydney di un influente quotidiano nazionale arrivò un fax.[34] Come decine di fax che arrivano ogni giorno nelle redazioni di tutto il mondo, questo proveniva da una ditta di pubbliche relazioni a livello mondiale che comunicava ai giornalisti un'importante notizia in campo sanitario. Il fax era stato inviato dalla Hill & Knowlton, ditta con sede a Manhattan, per annunciare il lancio di una nuova campagna di sensibilizzazione sulla menopausa a livello nazionale "concepita da un gruppo di esperti" della Australasian Menopause Society. Come parte della campagna, spiegava il fax, gli esperti australiani avevano ideato un opuscolo informativo gratuito da distribuire alle pazienti, mentre entro breve si sarebbe tenuto in tutto il paese un ciclo di seminari per le utenti.

La campagna australiana fu condotta alla grande. Una settimana dopo il fax, i quotidiani pubblicarono annunci che esortavano le donne a seguire i seminari nelle città piccole e grandi di tutto il paese, con esperti del campo medico che avrebbero parlato delle conseguenze della "perdita di estrogeni" e di cosa fare al riguardo.[35] Come il comunicato stampa, gli annunci sui giornali presentavano il nome e il logo della Australasian Menopause Society.

Quello che sia il comunicato stampa sia gli annunci sui giornali tralasciavano di menzionare era che la Wyeth statunitense stava finanziando la campagna australiana e che tale campagna rientrava in un'impresa di marketing mondiale orchestrata dalla società farmaceutica per incrementare le vendite della TOS, la terapia medicinale che ben presto sarebbe stata colpita da un uragano di cattive notizie.

Contrariamente a quanto si accennava nel comunicato stampa della Hill & Knowlton, gli esperti australiani dell'associazione sulla menopausa non avevano ideato il cosiddetto "materiale informativo" distribuito al pubblico. Le bozze del materiale, compreso l'opuscolo informativo da distribuire alle pazienti, erano arrivate dalla Wyeth e dalla sua ditta di PR, Hill & Knowlton, perché venissero riviste e firmate in calce dagli esperti australiani: un fatto ammesso mesi dopo dal presidente dell'associazione sulla menopausa.[36] Almeno una delle immagini chiave nell'opuscolo informativo che veniva spacciato come indipendente - lo schizzo della donna nuda - era stata presa di sana pianta dagli annunci pubblicitari della Wyeth pubblicati in quel periodo negli Usa. In maniera simile, elencava le ormai familiari minacce alla salute delle donne nella menopausa: la malattia di Alzheimer, gli infarti e così via. La prima pagina dell'opuscolo presentava il nome e il logo della Australasian Menopause Society, e mentre il finanziamento da parte della Wyeth veniva reso noto a caratteri minuscoli sull'ultima pagina, non si faceva alcun cenno al suo ruolo nell'ideare e distribuire l'opuscolo e nell'orchestrare la più ampia campagna di "sensibilizzazione".

L’opuscolo informativo, sponsorizzato dalla casa farmaceutica e distribuito alle donne australiane nel 2000, sottolineava i molti presunti “pericoli” della menopausa, ma tralasciava di menzionare le prove più recenti riguardo ai pericoli della terapia ormonale sostitutiva prodotta dalla Wyeth. Nella sezione dedicata ai benefici della TOS, l’opuscolo affermava che secondo gli studi osservativi tale terapia riduceva i rischi di cardiopatie, mentre non diceva che secondo uno dei primi sofisticati studi clinici controllati randomizzati, lo studio HERS, la terapia non procurava affatto tale beneficio. Eppure i risultati dello studio HERS erano noti ormai da due anni. In maniera simile, l’opuscolo ometteva interamente di informare le donne sul rischio ben dimostrato di emboli associato all’utilizzo di questi farmaci.[37]

Si trattava di un ennesimo esempio di “astro-turfing”, una propaganda finanziata con il denaro delle aziende che cerca di assumere l’apparenza di una campagna di base. In questo caso, il materiale promozionale fazioso era stato firmato da cosiddetti esperti australiani e camuffato da materiale informativo indipendente per i pazienti. Di nuovo una campagna promozionale che si spacciava per informazione. E quel che è peggio, la sponsorizzazione aziendale era stata tenuta nascosta in alcuni dei contatti con i media e con il pubblico nell’ambito della campagna. Ma forse l’aspetto più grave era che, nonostante venissero diffusi tra il pubblico materiali palesemente fuorvianti su uno dei farmaci più venduti di tutti i tempi, praticamente nessuno all’interno della classe dirigente medica abbia battuto ciglio e nessuno all’interno delle autorità sanitarie abbia fatto qualcosa per costringere i responsabili a rendere conto delle loro azioni.

Quello che rese quella campagna ancora più ingannevole fu che i primi risultati di un nuovo studio clinico, molto più vasto e molto più importante, stavano già anch’essi suscitando inquietudini riguardo alla TOS. In questi casi il tempismo è fondamentale. Alla metà del 2000, mentre l’ultima ondata promozionale della Wyeth stava raggiungendo il mondo intero, conquistando la copertina della rivista *Parade* con la sua star stipendiata, Lauren Hutton, e sommergendo l’Australia di materiale informativo che si spacciava per indipendente, cominciavano già a diffondersi i primi risultati allarmanti dell’imponente studio clinico controllato randomizzato allestito quasi dieci anni prima dal governo federale degli Usa. Era chiamato Women’s Health Initiative e, con i suoi risultati, era destinato a rivoluzionare un sapere medico acquisito.

Lo studio HERS, pubblicato nel 1998, era stato condotto su donne che presentavano già cardiopatie, mentre il Women’s Health Initiative fu il primo ampio studio clinico a lungo termine per testare farmaci ormonali su donne sane. Inoltre era molto più vasto, visto che coinvolgeva oltre 16.000 donne, per cui i suoi risultati erano molto più rilevanti per un’ampia gamma di donne. I National Institutes of Health statunitensi l’avevano avviato all’inizio degli anni ‘90 in seguito a pressioni da parte di associazioni femminili come il National Women’s Health Network perché si facesse uno studio clinico di tale accuratezza. I contribuenti statunitensi lo finanziavano e la Wyeth forniva i farmaci.

All’inizio del 2000, prima ancora che la Wyeth desse inizio alla sua campagna australiana, i ricercatori che conducevano il mastodontico studio Women’s Health

Initiative avevano indirizzato alle migliaia di donne che vi prendevano parte una lettera sorprendente.

La lettera le informava che tra le partecipanti allo studio che assumevano la terapia ormonale sostitutiva combinata in realtà si stava registrando un numero lievemente più alto di "infarti, ictus ed embolie" rispetto alle donne che assumevano il placebo.[38] Si trattava di un risultato storico, che supportava quanto aveva rilevato lo studio HERS due anni prima e che pareva contraddire gran parte di quanto era largamente creduto nel mondo della medicina. L'aumento era solo lieve e si sperava che col trascorrere del tempo, man mano che lo studio procedeva, potesse scomparire, tuttavia era fonte di notevole preoccupazione visto che i farmaci avrebbero dovuto ridurre i rischi nelle donne, non aumentarli. Per le donne che partecipavano alla ricerca deve essere stata una notizia allarmante, specialmente perché, una delle regole alla base dell'esperimento consisteva nel non sapere se stavano assumendo i farmaci veri o il placebo.

Alla fine l'incremento dei rischi associati ai farmaci non scomparve e due anni dopo lo studio clinico venne interrotto prima del tempo perché si stabilì che la terapia ormonale sostitutiva stava facendo più male che bene. A metà del 2002 i primi risultati del Women's Health Initiative furono pubblicati sul *Journal of the American Medical Association*, provocando titoli da prima pagina sui giornali di tutto il mondo:[39] Un beneficio minimo in termini di rischi ridotti di fratture e di cancro al colon era superato da un incremento dei rischi di infarto, ictus, embolie e cancro al seno.[40]

I farmaci provocavano un evento avverso extra, inclusi infarto e ictus[41] ogni cento donne che assumevano la terapia ormonale sostitutiva combinata a lungo termine. Invece di prevenire la cardiopatia, i farmaci la stavano causando. Tra le donne più anziane sottoposte allo studio, nell'arco di cinque anni i farmaci raddoppiarono i rischi di manifestazione di "sospetta demenza", da circa al 2%.[42] Invece di prevenire la malattia di Alzheimer, i medicinali sembravano provocarne più casi. A parte le lievi diminuzioni delle fratture e del cancro al colon, i benefici a lungo termine di questi farmaci in poche parole non esistevano. L'anima stessa delle pluripremiate campagne pubblicitarie tempestate di star della Wyeth - la promessa di ovviare alla perdita ormonale tramite ormoni sostitutivi - si era dimostrata completamente falsa.

Inoltre, anche le affermazioni che quei farmaci alleviavano molti dei sintomi associati alla menopausa - il motivo per cui molte donne iniziano la terapia - vennero messe parzialmente in dubbio quando furono pubblicati ulteriori risultati di quell'esperimento.

Nell'ambito dell'imponente Women's Health Initiative, i ricercatori avevano verificato in che misura la TOS migliorava la qualità della vita, prendendo in considerazione gli effetti sulla salute complessiva, la vitalità, la salute mentale e l'appagamento sessuale. Dopo tre anni di cura rilevarono che non c'erano "benefici significativi in termini di miglioramento della qualità della vita". Tuttavia, in un sottoinsieme delle partecipanti all'esperimento, quello delle donne più giovani in età compresa tra i 50 e i 54 anni che presentavano sintomi da moderati ad acuti, i farmaci diedero dei benefici riguardo a vampate e turbe del sonno.[43] Esistono numerose prove

valide che questi farmaci siano estremamente efficaci nel diminuire la frequenza e l'intensità delle vampate in molte donne.[44]

Questi risultati sconcertanti hanno suscitato un misto di shock e di incredulità, e hanno costretto molti medici a riconoscere che la loro fiducia nei benefici a lungo termine della terapia ormonale sostitutiva era basata su dati scientifici viziati, ed era alimentata in parte da campagne di sensibilizzazione con personaggi celebri, sponsorizzate dai produttori dei farmaci.

Tuttavia, alcune associazioni mediche sovvenzionate dalle case farmaceutiche sono state particolarmente lente ad ammettere i nuovi fatti scientifici. Ben due anni dopo la pubblicazione del pioneristico studio HERS nel 1998, che non aveva rilevato benefici cardiaci nelle donne che assumevano la TOS, l'influente American College of Obstetricians and Gynecologists continuava a consigliare alle donne di ricorrere alla terapia ormonale sostitutiva per "ridurre i rischi di malattie cardiovascolari".[45] In maniera simile, i risultati del Women's Health Initiative sono stati criticati da molti ricercatori come viziati, nonostante la qualità scrupolosa dello studio clinico e le sue dimensioni ampissime.

Alcuni osservatori come Amy Allina sono convinti che ci sia stata una campagna concordata allo scopo di minimizzare l'impatto di questi due importanti studi sia sull'opinione pubblica sia sulle prescrizioni dei medici. Allina fa notare che associazioni mediche sovvenzionate dalle case farmaceutiche stanno cercando di insinuare che i risultati del Women's Health Initiative abbiano una rilevanza limitata, in particolare per le donne più giovani. Ha paura che ancora una volta la scienza che vale venga scalzata dalle strategie promozionali.

Certamente bisogna tenere conto che quello che sappiamo su rischi e benefici della terapia ormonale sostitutiva, come tutto il sapere scientifico, è in continua evoluzione ed è importante porre i risultati di questi ultimi studi nel contesto di tutti i dati disponibili. Ma detto questo, pochi osservatori spassionati contesterebbero l'affermazione che il Women's Health Initiative a finanziamento pubblico sia uno degli esperimenti migliori e più vasti condotti finora in questo campo. Nonostante tale studio venga criticato e i farmaci continuino a venire difesi da coloro che li sostengono da tempo, dal 2002 le percentuali delle prescrizioni di TOS hanno registrato un forte calo.[46]

Paradossalmente, mentre aumentano le informazioni sui pericoli della terapia ormonale sostitutiva e le percentuali delle sue prescrizioni stanno scendendo, altre società che vendono medicinali diversi o terapie alternative tentano di farsi largo a spintoni nel "mercato della menopausa", spesso arruolando le star perché diano una mano nell'impresa. In un caso l'intermediaria di celebrità Amy Doner Schachtel ha contribuito a ingaggiare Cybill Shepherd per sensibilizzare il pubblico al problema della menopausa per conto di una società australiana che produce un popolare integratore derivato dalla soia.[47]

"L'associazione tra una star e una marca possiede una sottile magia", ha affermato di recente una veterana del marketing nel dare consigli ai suoi colleghi dell'industria farmaceutica.[48] Uno dei consigli era di fare comparire i personaggi celebri in talk show o in interviste sui media, anziché in pubblicità vere e proprie. Come mai? Perché il "grande vantaggio rispetto alla pubblicità è che lo spazio dedicato a una

trasmissione è praticamente libero e non bisogna preoccuparsi di essere imparziali e obiettivi”.[49] L’ormai famigerata propaganda dell’estrogeno nell’articolo sulla rivista *Parade* non faceva menzione degli effetti collaterali del farmaco, presumibilmente perché non bisognava preoccuparsi di essere imparziali e obiettivi.[50] Né l’articolo menzionava che la star in questione stava svolgendo un lavoro pagato per la società che mette sul mercato l’estrogeno.

“Si tratta di una elusione scandalosa delle norme a tutela della sanità pubblica”, afferma Allina, sostenendo che a suo parere, se dei personaggi celebri pagati per farlo compaiono in pubblico a vendere una malattia o un farmaco senza rendere noti i loro legami con il fabbricante, ciò equivale a una “frode bella e buona”.

Tuttavia i personaggi famosi che vengono pagati dalle case farmaceutiche a tutt’oggi non sono tenuti a fornire informazioni esatte sulla natura della terapia che potrebbero promuovere. In maniera simile, non esistono né per loro né per i supporti mediatici in cui compaiono obblighi legali di rendere noto il legame con il produttore del farmaco, anche se il pubblico a volte può essere indotto a pensare erroneamente che la star sia indipendente.[51] Finché i regolatori sanitari non si sveglieranno dai loro sonni dorati, queste campagne promozionali tempestate di star continueranno ad abbagliare i consumatori di tutto il mondo e la complessità della scienza continuerà ad andare perduta sotto le luci dei riflettori.

Per molti osservatori, l’appropriazione indebita di un cambiamento biologico femminile è un perfetto esempio della drammatica trasformazione di una normale esperienza umana in una malattia che richiede cure mediche. Tra le star di questo dramma oggi figurano celebrità di “serie A” con forti legami con le case farmaceutiche. Come vedremo, figurano anche alcune delle associazioni di pazienti più famose del mondo.

Capitolo 4

Allearsi coi pazienti: il disturbo da deficit attentivo

I verdi e ondulati campi da golf del Norbeck Country Club scintillano al sole gradito di una primavera tardiva. Distante una buona ora di auto dalle sirene e dallo stress del centro di Washington, D.C., il ben curato campo da golf sorge in mezzo ai quartieri agiati dello stato del Maryland. Qui il silenzio, come anche l'opulenza tutt'intorno, è impressionante. Essendo maggio, la quiete è turbata di tanto in tanto da uno scoppio di cinguettii, e in questo particolare lunedì pomeriggio è turbata anche dai suoni lievi delle palline colpite da giocatori di mezza età nella partita d'apertura dell'annuale torneo di golf per beneficenza della CHADD. La sigla CHADD sta per Children and Adults with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (bambini e adulti con disturbo da deficit attentivo e iperattività), l'energica associazione per la tutela dei pazienti che oggi vanta 15.000 membri e 200 affiliati in tutti gli Usa.

Una scena di tale tranquillità potrebbe sembrare uno sfondo poco adatto a un evento di beneficenza in favore del disturbo da deficit attentivo e iperattività (DDAI), e invece l'ambientazione è perfetta. Quartieri a popolazione bianca come quelli intorno al circolo sportivo sono tra i luoghi più sani e agiati della Terra, ma sono anche considerati i focolai dell'epidemia di disturbo da deficit attentivo. In uno stato confinante, in certi anni scolastici, fino al 20% di ragazzini bianchi assume stimolanti adrenergici perché affetto da disturbo da deficit attentivo.[1] Anche in altre parti del mondo, come Perth sulla costa occidentale australiana, un uso di farmaci in rapido aumento ha suscitato grande preoccupazione.

La crescente controversia sulla natura e sull'entità del disturbo da deficit attentivo non ha rallentato l'accresciuto utilizzo dei farmaci per curarlo. Secondo gli studiosi del fenomeno, nel decennio a partire dal 1990 la produzione del farmaco Ritalin è aumentata dell'800%. Nel 2000 gli Usa, che possiedono meno del 5% della popolazione mondiale, consumavano già l'80% degli stimolanti prodotti in tutto il mondo.[2]

Quello stesso anno una eminente rivista scientifica rivelò un aumento eclatante nelle prescrizioni di questi farmaci a piccoli che camminavano appena.[3] Eppure,

nonostante l'inquietudine crescente, l'utilizzo di medicinali tra i bambini non accenna a diminuire, mentre le case farmaceutiche promuovono sul mercato sempre nuovi medicinali per fare concorrenza all'intramontabile Ritalin. Come nel caso di molti altri disturbi, gran parte della promozione riguarda la malattia stessa, non solo i farmaci, e chi meglio delle associazioni dei pazienti sponsorizzate dalle case farmaceutiche è in grado di dare una mano in tale "sensibilizzazione"?

Stringere alleanze con associazioni di pazienti è diventato un elemento chiave delle strategie di marketing per tutte le principali malattie e presso quasi tutte le principali case farmaceutiche. Un'indagine proveniente dalla Gran Bretagna ha stimato che due terzi delle associazioni di beneficenza e per la tutela dei pazienti in tutto il mondo oggi accettano sovvenzioni da produttori di farmaci o di apparecchiature mediche, benché spesso sia difficile sapere quanto ricevano di preciso.[4] Nel caso del disturbo da deficit attentivo, come in quello di altre malattie, le associazioni di pazienti forniscono un servizio ai loro sponsor contribuendo a dipingere il quadro di un disturbo sottodiagnosticato curabile al meglio con i farmaci, e dando un volto umano a tale disturbo.

A differenza di tante altre associazioni in tutto il mondo, facendosi onore la CHADD dichiara apertamente quanto prende dalle società farmaceutiche: quasi 700.000 dollari all'anno, che corrisponde a poco meno di un quinto delle sue entrate totali di circa 3 milioni di dollari.[5] Senza dubbio la CHADD e le associazioni affini svolgono un ruolo prezioso, fornendo appoggio a migliaia di membri e alle loro famiglie. Tuttavia svolgono anche un servizio prezioso per le case farmaceutiche loro sponsor, nel caso della CHADD contribuendo a diffondere e corroborare un'idea ben precisa di questo disturbo controverso.

Il personaggio famoso di turno al torneo di beneficenza della CHADD era Johnny Holliday, commentatore sportivo di spicco alla radio e alla televisione statunitensi, noto per i servizi commentati delle Olimpiadi. Era venuto al circolo a giocare una partita e a fare da presentatore per i festeggiamenti della serata. Dopo aver spiegato che abitava non lontano da lì, Holliday ha dichiarato che era felice di poter dare una mano gratuitamente per quella occasione, perché sua figlia aveva sofferto di disturbo da deficit attentivo, diagnosticato nel suo caso in terza media. "Conosco il senso di frustrazione che ha passato lei e che abbiamo passato anche noi genitori", ha raccontato a un giornalista del *British Medical Journal.*[6] Per quanto riguarda i medicinali, Holliday ha spiegato che la figlia aveva assunto un farmaco solo di tanto in tanto negli orari di lezione, soprattutto per aiutarla nei compiti in classe. "E funzionava davvero", ha detto prima di risalire con un balzo sul golf cart, aggiungendo con orgoglio paterno che la figlia si era appena laureata con lode al college.

Pochi contesterebbero che ci sono bambini con sintomi acuti e debilitanti di iperattività, mancanza di attenzione o impulsività, i quali possono trarre grande beneficio da un'etichetta medica, da cure mediche e dall'assunzione di farmaci. Ma c'è molto meno accordo su quale sia il modo migliore per definire o affrontare i problemi di tanti bambini che non riescono a stare seduti tranquilli o che si distraggono in classe. A causa dell'incertezza e del disaccordo sulla natura di questo disturbo, le stime generalmente citate dei numeri di bambini affetti da DDA variano

enormemente, da meno dell'1% a un bambino su dieci.[7] Come per la depressione, non è scientificamente provato se queste difficoltà siano dovute soprattutto a problemi biologici e chimici nel cervello, o se siano il risultato di una complessa interazione di fattori fisici, sociali, culturali ed economici.

Montagne di ricerche scientifiche sono state pubblicate su questi problemi, ma restano opinioni fortemente contrastanti sul reale significato di tutta questa ricerca. Alcuni scienziati sostengono che si è ormai giunti a un consenso, che il disturbo da deficit attentivo è un disturbo biologico diffuso e dimostrato, e che il dibattito è finito.[8] Altri, che pubblicano esattamente sulle stesse riviste scientifiche, sostengono che il dibattito è più che mai aperto e, in pieno contrasto con i colleghi, affermano che c'è grande incertezza su come definire questo disturbo, che non esiste un test medico affidabile per individuarlo e che non vi sono prove convincenti che abbia cause biologiche.[9] Persino i National Institutes of Health statunitensi, tra i maggiori istituti di ricerca biomedica al mondo, sono giunti alla conclusione che le cause della malattia rimangono ipotetiche e che non ci sono ancora abbastanza prove per affermare con certezza che il disturbo da deficit attentivo sia un disturbo del cervello.[10]

È evidente che l'opinione secondo cui il DDA sarebbe un disturbo biochimico avvantaggia notevolmente le società produttrici delle sostanze chimiche che pretendono di porvi rimedio. È meno evidente il modo in cui le case farmaceutiche stanno impiegando tutta una serie di tattiche promozionali per influenzare il dibattito pubblico, così da assicurarsi che sia tale opinione a prevalere. Come vedremo, una forma molto efficace per esercitare questa influenza sul pubblico passa direttamente attraverso le alleanze con associazioni di pazienti come la CHADD, la quale deve la sua grande visibilità in misura non trascurabile ai fondi che riceve da tempo dall'industria farmaceutica.

È chiaro che se un'associazione accetta un finanziamento ciò non significa che la sua credibilità ne venga compromessa o che le venga detto brutalmente cosa deve fare. Tuttavia è anche chiaro che le case farmaceutiche tendono a sovvenzionare le associazioni di pazienti le cui posizioni pubbliche si accordano con i loro messaggi promozionali, allo scopo di amplificare tali messaggi e farli risuonare meglio. Nonostante la diffusa incertezza scientifica e un legittimo dibattito in corso sul disturbo da deficit attentivo, sia la CHADD sia i suoi partner tra le società farmaceutiche promuovono la malattia come un comune disturbo "neurobiologico" da curare prevalentemente con farmaci.[11]

Tornando al circolo sportivo, lo sponsor principale del torneo di beneficenza della CHADD era una casa farmaceutica chiamata Shire, il cui nome in quella soleggiata domenica di maggio compariva su diversi cartelli strategicamente posizionati dentro al club e intorno a esso, nonché su un enorme stendardo troneggiante nella sala dei banchetti dove Johnny Holliday si era offerto di fare da presentatore della serata. La multinazionale Shire, un ingresso relativamente recente nell'industria farmaceutica, vanta sedi centrali a Londra e a Philadelphia, e ogni anno vende più di mezzo miliardo di dollari di un'anfetamina chiamata Adderall.

Stando a una presentazione tenuta dal suo amministratore delegato Matthew Emmens a dei potenziali investitori alcuni mesi prima del torneo di golf, la società

nutriva ottime speranze di vedere le cifre delle sue vendite crescere in maniera esponenziale negli anni a venire.[12] Uno dei lucidi mostrati dall'amministratore delegato a un convegno di banche d'affari a New York presentava un grafico delle vendite dell'Adderall, che da appena 10 milioni di dollari nel 1996 erano salite a quasi 520 milioni di dollari sei anni più tardi. Questo prodotto anfetaminico da solo fornisce oltre il 40% dei ricavi totali della società.

Un altro lucido della stessa presentazione mostrava una piramide che rappresentava il mercato come concepito dalla Shire. La piramide era divisa in diversi strati simboleggianti le diverse categorie di persone che la casa farmaceutica cercava di influenzare. Nei due strati in cima alla piramide si trovava il piccolo gruppo elitario dei responsabili delle decisioni in campo medico - i *thought-leaders* - con cui la Shire collaborava nell'ambito delle sue campagne di formazione sponsorizzata e altre strategie. In fondo alla piramide, nello strato più ampio, si trovava la massa di pazienti che la Shire cercava di influenzare tramite annunci pubblicitari rivolti direttamente al pubblico. Nel mezzo della piramide figurava uno strato con la dicitura "Associazioni mediche" e "Associazioni di pazienti".

La Shire non solo finanzia gli eventi della CHADD come il torneo di golf, ma è anche uno sponsor del convegno annuale dell'associazione e sovvenziona la rivista della CHADD, *Attention,*[13] che è distribuita a migliaia di pazienti, famiglie e medici. E che posizione assume la Shire nella controversia scientifica sulla natura e l'entità del disturbo da deficit attentivo? Non c'è nessun dibattito, nessuna controversia, nessun problema: si tratta di un "disturbo neurobiologico"[14] che colpisce tra il "3 e il 7% dei bambini in età scolare".[15]

Molto prima che il farmaco Adderall della Shire fosse immesso sul mercato, la CHADD era stata fondata in Florida da un piccolo gruppo di famiglie e di psicologi.[16] Due decenni più tardi è una delle associazioni di pazienti di maggiore spicco negli Usa e forse nel mondo. Oggi l'imponente convegno annuale della CHADD si apre con seminari speciali di due giorni che offrono ai genitori un corso certificato dalla CHADD su come fornire ad altre famiglie aiuto e informazioni approvati dalla CHADD. Il dettagliato sito web dell'organizzazione la definisce una "vicenda a lieto fine, ispirata dal desiderio di innumerevoli genitori di vedere riuscire nella vita i loro figli affetti da disturbo da deficit attentivo e iperattività".[17] Di sicuro l'associazione ha ispirato la creazione di molte strutture simili in Australia e altrove.

Pur riconoscendo l'esistenza di un certo grado di incertezza scientifica sulle cause del disturbo, la posizione della CHADD è che il DDA "ha una base neurologica molto forte".[18] Per quanto riguarda la sua cura, mentre si considera importante combinare diversi approcci inclusa la terapia analitica, secondo la CHADD i farmaci costituiscono "il fondamento più efficace per il trattamento".[19] Più che a un'associazione di pazienti, la CHADD assomiglia a un esaltato movimento politico o religioso. Una serie di articoli sulla rivista dell'associazione *Attention* di recente recava il titolo "ADHD: Building a social movement" (DDAI: costruire un movimento sociale).[20]

Fin dai suoi inizi l'associazione di pazienti ha costruito tale movimento sociale con il supporto dei produttori di farmaci e dei loro soldi. È noto che agli inizi degli anni '90 la CHADD ha accettato tre quarti di un milione di dollari dalla Ciba-Geigy, la

società chimica che allora produceva il Ritalin. Potrebbe sembrare che, nel mondo da 500 miliardi di dollari delle prescrizioni farmaceutiche, meno di un miserabile milione non sia poi molto, tuttavia chiunque abbia mai tentato di gestire un'associazione di utenti è in grado di comprendere il valore di un investimento del genere, in particolare per una organizzazione giovane che non riesce ancora a reggersi da sola.

Nel corso di indagini sull'utilizzo esorbitante del Ritalin e di altri farmaci per il disturbo da deficit attentivo, il Drug Enforcement Administration, l'organismo antidroga statunitense, si è interessato molto all'attività di questa associazione in particolare, ammonendo in una occasione che: "il rapporto tra la Ciba-Geigy e la CHADD suscita gravi apprensioni riguardo alle motivazioni della CHADD a diffondere l'uso del Ritalin".[21] In maniera simile, alcune delle persone allarmate dalle altissime percentuali di utilizzo dei farmaci hanno richiamato l'attenzione sull'evidente conflitto di interessi comportato da una sponsorizzazione di questo tipo.

L'amministratore delegato dell'associazione, dottor Clark Ross, non ha voluto rilasciare dichiarazioni sul rapporto tra la CHADD e i suoi sponsor dell'industria farmaceutica. Tuttavia l'associazione, evidentemente sensibile alla questione del conflitto d'interessi, rende nota l'intera entità della sponsorizzazione da parte delle società farmaceutiche. Inoltre, le sue interazioni con l'industria farmaceutica sono regolate da un codice di "principi etici" descritto sul suo sito web.[22] Il sito mostra anche che le entrate dell'associazione provengono da fonti di varia natura, quasi la metà dal governo e dalle quote associative.

Proprio come i rapporti finanziari tra società farmaceutiche e medici, anche i legami tra queste società e le associazioni di pazienti possono agire in maniere sottili e complesse. Spesso si tratta di alleanze tra persone con opinioni simili più che di goffi tentativi da parte delle case farmaceutiche di comprarsi i favori di ignari gruppi di attivisti. Spesso c'è una confluenza di interessi che dà origine a un gruppo potente nell'ambito del dibattito pubblico. Il problema è che la gente di solito non è consapevole del modo in cui queste particolari alleanze operano per trasformare le idee del pubblico su disturbi e malattie. Forse uno dei casi più esemplari di queste trasformazioni si sta verificando proprio ora, davanti ai nostri occhi: la promozione di una nuova malattia chiamata "disturbo da deficit attentivo degli adulti" come un grave problema di salute.

Uno dei messaggi più importanti che l'amministratore delegato della Shire ha lanciato ai potenziali investitori nel suo intervento al convegno di banche d'affari di New York era che un intero nuovo "mercato adulto" stava per schiudersi, garantendo una sana crescita delle vendite di farmaci per molti anni a venire.[23] In un lucido intitolato "DDAI degli adulti", la Shire mostrava alcune stime secondo cui esistono 8 milioni di potenziali pazienti adulti negli Usa, dei quali solo una porzione minima era al momento sottoposta a cura. Anche se nei lucidi non veniva detto esplicitamente, i potenziali investitori sapevano bene che i bambini rimangono tali solo per una decina di anni, mentre la durata della potenziale assunzione di farmaci da parte di un adulto è molto, molto più lunga.

Guarda caso, lo stesso mese in cui la Shire teneva la sua presentazione prospettando 8 milioni di nuovi potenziali utilizzatori di farmaci tra gli adulti, su

Attention, la rivista della CHADD sponsorizzata dalle case farmaceutiche, veniva pubblicato un servizio speciale intitolato "Dads with ADHA" (Papà con DDAI). Più o meno nello stesso momento in cui i giocatori battevano la prima pallina al torneo di beneficenza della CHADD sponsorizzato dalla Shire, quest'ultima stava comunicando i risultati di un'indagine al gigantesco convegno dell'American Psychiatric Association di New York, elencando le devastanti difficoltà emotive, come venivano definite, che attendono i milioni di adulti affetti da disturbo da deficit attentivo.[24] Ovviamente la Shire era uno degli sponsor del congresso degli psichiatri, con un grande stand decorato con palme e fiori freschi nel salone delle esposizioni.[25] Al tempo di queste attività propagandistiche, la Shire non era neppure stata autorizzata dall'ente regolatore a promuovere il suo farmaco agli adulti, benché nell'elegante opuscolo distribuito alla presentazione dell'amministratore delegato ai potenziali investitori si dicesse che molti medici stavano già prescrivendo quel farmaco agli adulti "off label": fuori dalla sua attuale omologazione, che era solo per bambini, ma entro i confini della legge.[26]

La prima società farmaceutica a ottenere il via libera per il mercato del DDA degli adulti non è stata la Shire bensì la Lilly, il cui farmaco per il DDA Strattera ha ottenuto oltre un milione di prescrizioni nei suoi primi sei mesi di vita nel 2003.[27]

A differenza del Ritalin e dell'Adderall, lo Strattera della Lilly non è un'anfetamina o uno stimolante, il che significa che le norme che ne regolano le campagne promozionali sono un po' meno severe.[28] Ma proprio come la Shire, anche la Lilly fornisce fondi alla CHADD e, proprio come la Shire, le sue campagne promozionali contribuiscono a vendere nuove idee sulla malattia oltre che sul farmaco.

> Distratto? Disorganizzato? Frustrato? Vita moderna o DDA degli adulti? Molte persone soffrono da tempo del disturbo da deficit attentivo degli adulti e non lo sanno. Come mai? Perché i suoi sintomi vengono spesso scambiati per gli effetti di una vita stressante.[29] Pubblicità della Lilly su *US News & World Report.*

Mentre la macchina dell'industria farmaceutica per la promozione del disturbo da deficit attentivo si sta orientando sugli adulti, anche la CHADD inizia a sottolineare che il DDA può durare per sempre. Al suo congresso annuale del 2004 ci si è dati un gran da fare perché il pubblico capisse che era un disturbo "di tutta una vita".[30] Uno degli interventi in programma era addirittura intitolato "Medicinali per adulti affetti da DDAI".[31] È poi emerso che tra gli sponsor principali del congresso figuravano la Shire, la Lilly e la Novartis (la casa farmaceutica che oggi produce il Ritalin), tutte e tre in lizza per ottenere una fetta di questo mercato in espansione che si appresta a dare i suoi frutti. La pubblicità della Shire sul programma del congresso non era particolarmente sottile nella sua promozione agli adulti: "Già fatti i compiti, papà!" dice un simpatico bimbetto di forse cinque anni con un berretto da baseball, e sotto il disegno uno slogan recita: "Ora tutta la famiglia ha tempo per imparare di più sul DDAI!".[32]

Tutto questo - le pubblicità, i congressi, le indagini e l'evento sportivo di beneficenza - faceva parte di un processo che alcuni dell'industria chiamano

“fabbricare” una malattia. Vince Parry è un professionista del marketing con studio a Manhattan che si è specializzato nell’aiutare le società farmaceutiche a “fabbricare” le malattie, allo stesso modo in cui uno potrebbe fabbricare una gomma da masticare. Uno dei suoi clienti è la Lilly.

Spiegando cosa sia “l’arte di fabbricare una malattia”, come la chiama lui, Parry dice che spesso le case farmaceutiche radunano insieme gli attori principali - i *thought-leaders,* i medici locali e le associazioni di pazienti - per definire, mettere a punto e dare un marchio a nuove malattie. “Riunendoli assieme si genera un consenso sulla malattia, sulla sua gravità e sui modi migliori per affrontarla”.[33]

Secondo Parry, un obiettivo comune nel suo lavoro di marketing per le società farmaceutiche è di “aumentare la gravità di una malattia sconosciuta”. Un esempio che porta è il DDA, in precedenza considerato una malattia che colpiva quasi esclusivamente i bambini. “Ultimamente ci si sta rendendo conto sempre più che ne soffrono anche gli adulti”, afferma, “...le persone si accorgono di avere da adulte sul lavoro gli stessi problemi che avevano da bambini a scuola. Così ultimamente si è parlato molto di reimpostare l’analisi di quella malattia magari per dividerla in... una forma infantile e una forma adulta. Si tratta di aumentare la consapevolezza di qualcosa che non si sa neppure di avere finché non si inizia a indagare più a fondo”.[34]

Le rivelazioni di Vince Parry su come le società farmaceutiche contribuiscano a modellare le idee della gente sulle malattie sono inestimabili, perché le strategie spesso sono nascoste alla vista del pubblico. Uomini e donne come lui, dotati di esperienza in pubblicità, marketing e pubbliche relazioni, e con uffici eleganti a Manhattan, Londra, Toronto o Sydney, vengono pagati sostanzialmente per cambiare il modo in cui noi concepiamo il nostro corpo, la nostra salute e le malattie di cui si presume che soffriamo. I messaggi promedicinali forgiati in questi uffici di marketing vengono mascherati da operazioni di “sensibilizzazione” e poi lanciati in lungo e in largo, tramite massicce campagne pubblicitarie, corsi di formazione professionale per medici e campagne di pubbliche relazioni per alimentare i servizi giornalistici nei media. E per molte di queste attività di “sensibilizzazione” le associazioni di pazienti sponsorizzate dalle case farmaceutiche sono essenziali.

Secondo Parry è praticamente certo che le case farmaceutiche svolgono un ruolo principale nel “fabbricare” le malattie, come si esprime lui. E lui dovrebbe saperlo, visto che lavora con loro. Più si ascolta questo insider dell’industria farmaceutica, più ci si rende conto che quelle che le case farmaceutiche definiscono attività per aumentare la consapevolezza in realtà hanno lo scopo di cambiare la consapevolezza, in modi che soddisfino i “bisogni di mercato” dei loro ultimi prodotti. Come spiega Parry:

> Ci sono un paio di modi che le società di prodotti farmaceutici e sanitari usano per rivolgersi a qualcuno come me o altri che lavorano in questo campo. Può essere una richiesta diretta da parte loro, ti dicono, sa, c’è una certa malattia, come ad esempio il disturbo da deficit attentivo e iperattività, e noi ne abbiamo individuato un altro aspetto, vorremmo che lei ci aiutasse, che collaborasse con le associazioni di professionisti e di pazienti per ideare un nome che sia veramente adatto e per ideare un disturbo che risponda alle nostre necessità.

> In altri casi magari capita che si stia facendo con loro un discorso in generale sulle necessità di marketing di un determinato prodotto... E magari siamo noi stessi che proponiamo di nostra spontanea volontà: "sa, secondo noi sarebbe una buona idea, invece di passare attraverso questo iter complicato, se potessimo semplificare questo aspetto del procedimento. Non avete mai pensato di prendere questa malattia e crearla come malattia dandole un nome che possa venire riconosciuto?" Ecco, questi sono due modi che usano per rivolgersi a noi.[35]

Appena qualche settimana dopo queste rivelazioni di Parry, una delle maggiori riviste d'informazione d'America, il *US News & World Report*, ha pubblicato un drammatico articolo di copertina, con il titolo a tutta pagina "Adult ADD".[36] La copertina, che mostrava il viso di una bella ragazza bianca con gli occhi azzurri, offriva ai lettori uno scoop sulle ultimissime dalla scienza medica: "Convivere con il DDA degli adulti. Nuove speranze per fare fronte alla distrazione e all'ansia". L'articolo di otto pagine all'interno sembrava tenere ben poco conto dell'ampia controversia scientifica in atto sulla natura e sul trattamento del disturbo da deficit attentivo, e pareva più un'entusiasta promozione del prossimo grande mercato per l'industria farmaceutica anziché il serio giornalismo d'informazione per cui la rivista è giustamente famosa.

La teoria dominante, secondo l'articolo della rivista, è che il disturbo sia causato da una "trasmissione biochimica difettosa nel cervello". Il 4% degli adulti soffre di questo disturbo, sosteneva l'articolo, e di essi meno di uno su quattro sa di averlo. L'assunzione di farmaci è considerata importantissima, secondo un esperto citato nell'articolo, è "necessaria di continuo per quasi ogni settore della vita". Il nuovo farmaco della Lilly per il DDA degli adulti,

Lo Strattera, veniva citato all'inizio dell'articolo, assieme alla notizia che aveva raggiunto vendite di 370 milioni di dollari nel suo primo anno di vita.

Alcune pagine più avanti, la rivista pubblicava un annuncio pubblicitario della Lilly per lo Strattera, che presentava un titolo sorprendentemente simile alla copertina della rivista: "Distratto? Disorganizzato? Frustrato? Vita moderna o DDA degli adulti?"

Come molti servizi dei media incentrati sulle malattie, l'articolo di *US News & World Report* riportava strazianti storie personali di malati, quegli aneddoti coraggiosi della gente "vera" che fanno vivere e respirare il giornalismo d'informazione. E, come in molti servizi dei media, quelle storie personali erano usate per rafforzare la tesi che ancora una volta una malattia grave sarebbe sottodiagnosticata e sottocurata. In sostanza si tratta dello stesso messaggio che viene massicciamente promosso dalle società farmaceutiche e dalle associazioni di pazienti sponsorizzate, inclusa la CHADD, benché sia un'opinione contestata vigorosamente da altri scienziati e ricercatori in tutto

11 mondo. Sorprendentemente, nonostante l'accordo tra le tesi principali del servizio sulla rivista e quelle della CHADD, nell'articolo non si faceva cenno all'associazione né veniva citato alcun suo portavoce.

Uno dei ruoli importanti delle associazioni degli utenti è di fornire pazienti ai media, garantendo loro un flusso costante di gente vera, per aiutare i reporter a creare storie che abbiano un impatto emotivo sui loro lettori. La CHADD considera

esplicitamente parte dei suoi compiti il fornire “esperti medici e famiglie che hanno a che fare con il DDAI per articoli e servizi giornalistici, spazi televisivi o interviste radio”. Da un rapido controllo presso il personale dell’associazione che cura i rapporti con i media è emerso che in effetti la CHADD aveva fornito il nominativo di almeno uno dei pazienti adulti di cui si parlava nel servizio su *US News & World Report.*[37] Ma nella versione dell’articolo data alle stampe per qualche ragione non si diceva che l’adulto in questione era, per combinazione, anche il direttore delle politiche col pubblico della CHADD.

Il fatto che la CHADD accetti sovvenzioni da parte di società farmaceutiche e che abbia queste relazioni con i media per certi versi non è niente di straordinario, se lo si paragona a quello che fa la maggior parte delle altre associazioni. Come indicava l’indagine a livello mondiale proveniente dalla Gran Bretagna sulle associazioni di beneficenza , circa due terzi di queste accettano finanziamenti da parte dell’industria farmaceutica. In maniera simile, molte utilizzano i media in collaborazione con l’industria farmaceutica per ottenere un maggior riconoscimento della loro particolare malattia e più risorse per le cure. Ma come chiarisce Parry, l’esperto di marketing, le alleanze tra le società farmaceutiche e le associazioni di pazienti hanno un altro scopo, almeno per le case farmaceutiche interessate: contribuire a cambiare il modo in cui il pubblico intende le malattie al fine di massimizzare le vendite di medicinali. L’obiettivo, spiega Parry, è creare un legame inscindibile tra la malattia e il farmaco. E funziona. Se si pensa al DDA, si pensa subito a un medicinale. Ed è per questo motivo che associazioni degli utenti di stampo indipendente come la Health Action International, con sede ad Amsterdam, sono convinte che le associazioni dei pazienti debbano cercare di ridurre al minimo o addirittura eliminare i loro legami finanziari con le società farmaceutiche.[38]

Parry non è il solo insider dell’industria farmaceutica a parlare con franchezza dell’importanza che hanno per essa questi rapporti con le associazioni di pazienti. Un’altra rivelazione viene dalla rivista del settore *Pharmaceutical Executive*, che ha pubblicato un servizio speciale della professionista di pubbliche relazioni Teri Cox intitolato “Forging Alliances, Advocacy Partners” (Creare alleanze, le associazioni di pazienti come allea-ti).[39] Secondo la Cox, le associazioni di pazienti aiutano le società farmaceutiche contribuendo a fornire pazienti ai media per i loro servizi, contribuendo a neutralizzare gli argomenti dei critici dell’industria con messaggi positivi sulle case farmaceutiche, e contribuendo persino a influenzare chi prende decisioni riguardo a politiche e regolamentazioni.

È poi molto importante sottolineare che, secondo la Cox, tutte le attività delle società farmaceutiche, inclusi i grandiosi lanci dei prodotti, la formazione professionale dei medici e le campagne di sensibilizzazione sulle malattie, si giovano del fatto di avere “tra i membri della squadra di marketing farmaceutico, rispettati esponenti di associazioni di pazienti”. Da notare che gli esponenti delle associazioni dei pazienti vengono presentati come membri della squadra di “marketing” della casa farmaceutica. Il fatto di accettare una sponsorizzazione commerciale quasi sempre coinvolge il beneficiario, che gli piaccia o meno, nella macchina promozionale degli sponsor.[40]

Nel suo articolo Cox descrive anche un interessante cambiamento avvenuto negli ultimi anni nel carattere di queste alleanze, citando le parole di un esperto di pubbliche relazioni che lavora per una società farmaceutica di livello mondiale. “Sono finiti i tempi in cui le società distribuivano grossi assegni alle associazioni e tutto finiva lì”, afferma l’esperto di PR. “Oggi le alleanze con le associazioni di pazienti non devono solo aiutare le associazioni a raggiungere i loro scopi, ma anche noi a dare impulso ai nostri affari”.[41] Anche se la Shire, produttore di un farmaco per il DDA, ha dichiarato pubblicamente di dare denaro alla CHADD perché la società sente l’obbligo di farlo, è piuttosto evidente che ci sono anche motivazioni più egoistiche.[42]

Alcune ditte farmaceutiche sono diventate efficientissime nel registrare e analizzare i loro legami con le associazioni di pazienti. Una ha addirittura creato uno strumento basato su tecnologie telematiche di rete che tiene dietro a tutti gli eventi, le sponsorizzazioni e gli interlocutori principali per ognuno dei suoi “partner” tra le associazioni di pazienti, accludendo note su ciascuna “transazione, interazione e attività”. Teri Cox osserva che una strategia così vasta per rafforzare le alleanze con le associazioni di pazienti è ormai indispensabile in un periodo in cui “l’industria farmaceutica ha bisogno di tutti gli amici che riesce a procurarsi”.[43]

Collaborare con associazioni di pazienti, in questo caso di genitori, per aiutare a diffondere messaggi promozionali non è una novità per l’industria farmaceutica, anche se certamente i legami possono essere diventati più sofisticati e meglio finanziati. Ai tempi in cui la CHADD non era ancora stata messa in piedi, le tattiche promozionali del produttore del Ritalin, la Ciba-Geigy, includevano presentazioni ad associazioni di genitori-insegnanti e altre associazioni di genitori, in un periodo in cui iniziavano già a emergere inquietudini per le crescenti percentuali di uso dei farmaci.[44] Un professore di sociologia che scriveva a metà degli anni ‘70 osservava che i funzionari di alcuni stati erano allarmati dal fatto che tra il 5 e il 10% dei bambini di scuola elementare utilizzava anfetamine con obbligo di ricetta medica, incluso il Ritalin, “per porre rimedio alla loro irrequietezza o mancanza di attenzione in aula”.

Il professore proseguiva affermando che questo era un ennesimo esempio di medicalizzazione dei problemi umani. “La crescente tendenza a definire sentimenti sgraditi e comportamenti fastidiosi come una ‘malattia’ cui porre rimedio con farmaci può essere un modo per: 1) evitare la fatica di affrontare più radicalmente le vere fonti del disagio di chi utilizza il farmaco, 2) individualizzare e depoliticizzare complessi problemi sociali”.[45] La retorica potrà sembrare ad alcuni un po’ datata, ma le preoccupazioni riguardo alla medicalizzazione sono più attuali che mai, visto che sia l’uso di farmaci con obbligo di ricetta medica sia l’influenza delle società farmaceutiche sulla scienza medica sono cresciuti a livelli esorbitanti nei decenni trascorsi da queste osservazioni.

Le cause complesse dell’epidemia di DDA sono la materia di molti altri libri e articoli e di tanto dibattito pubblico. Una voce in questo dibattito è quella del dottor Lawrence Diller, un pediatra che esercita la professione in un quartiere agiato di San Francisco e che ha scritto abbondantemente sull’argomento.[46] Diller prescriveva con regolarità stimolanti a ragazzini con iperattività già da molti anni, quando nel corso

degli anni ‘90 cominciò a vedere nuovi candidati alla diagnosi del DDAI: bambini appartenenti a una fascia d’età molto più ampia con problemi meno gravi e menomazioni minori, spesso bravi studenti che, semplicemente, non rispondevano alle aspettative create dalle loro potenzialità.[47] “Cominciai a domandarmi se l’adolescenza, per lo meno in quell’ambiente, non fosse diventata una malattia”, confessa. Confrontando le percentuali di uso di stimolanti tra diverse città piccole e grandi, il dottor Diller rileva che “l’epidemia di DDAI/Ritalin pare essere prevalentemente un fenomeno della classe medio-alta di bianchi benestanti”.[48]

Poiché segue da molto tempo le attività della CHADD e ha avuto contatti con membri del suo consiglio d’amministrazione, il dottor Diller è dell’opinione che i finanziamenti delle case farmaceutiche, pur esercitando un’influenza, non abbiano comportato dei fondamentali cambiamenti nella guida dell’associazione. Crede piuttosto che i soldi abbiano consentito alla CHADD “di diventare un più efficace strumento di lobbismo nelle mani dell’industria farmaceutica”. In risposta alle affermazioni della CHADD di poter accettare sovvenzioni e rimanere indipendente, Diller ha da dire questo: “è la stessa cosa di quando noi medici e ricercatori diciamo che siamo indipendenti, eppure tutti gli studi mostrano che i soldi influenzano la ricerca. È ingenuo credere che il denaro non eserciti nessuna influenza”. Pur riconoscendo che all’interno della CHADD c’è una varietà di opinioni sulla malattia e che a livello locale l’associazione può fare qualcosa di buono, egli considera che nel complesso la posizione ufficiale dell’associazione sia “di gran lunga troppo concentrata sui farmaci e sulle cause cerebrali della malattia”.[49]

Diller, che è anche docente clinico alla University of California di San Francisco, non nega il ruolo di cause neurobiologiche nei casi gravi di iperattività e impulsività, ma sostiene che fattori economici, sociali e culturali contribuiscono notevolmente alla diffusione dell’epidemia attuale. Sottolinea il maggiore stress cui i bambini sono sottoposti a scuola e la crescente tendenza, nell’era del dopo Prozac, a credere che molte difficoltà della vita siano causate da squilibri chimici nel cervello. Al tempo stesso le dimensioni delle classi continuano a crescere, sottoponendo a pressioni anche gli insegnanti, così come i tempi delle consultazioni paziente-medico continuano a restringersi, portando sempre più a preferire la cura veloce.[50]

L’ultimo fattore chiave che Diller identifica come altamente significativo è un emendamento apportato negli Usa alle leggi federali sull’invalidità, in base al quale se un bambino ha una diagnosi di DDA, questa gli dà diritto a servizi didattici speciali a scuola. In effetti, la CHADD ha dato molto risalto al fatto che una diagnosi di DDA dia diritto a un aiuto speciale a scuola, e oggigiorno anche a un aiuto speciale sul posto di lavoro per gli adulti.[51]

E mentre succedeva tutto questo, gli psichiatri zitti zitti sono andati ampliando la definizione di disturbo da deficit attentivo che compare nel loro prontuario, il “Diagnostic & Statistical Manual of Mental Disorders” (DSM, Prontuario diagnostico e statistico dei disturbi mentali), includendo sempre più bambini e adulti ed espandendo in questo modo il bacino di potenziali pazienti.

Elenchi di “sintomi” che compaiono nel DSM e che coincidono con comportamenti molto comuni - comprese cose come “spesso parla troppo”, “spesso sembra non prestare ascolto”, “ è spesso smemorato” - aiutano a capire le ansie di chi

teme che molti bambini normali possano finire con l'etichetta di una malattia.[52] Alcuni ricercatori hanno effettivamente compiuto degli studi confrontando le definizioni, considerando quanti bambini ciascuna definizione classifica come malati. I risultati di queste ricerche sono sorprendenti.

Uno studio americano ha rilevato che, confrontando la definizione contenuta nel prontuario degli psichiatri del 1980 con quella pubblicata nel 1987, in base alla definizione più recente riceveva una diagnosi di DDA il 50% di bambini in più.[53] Lo stesso numero di bambini, una definizione nuova, risultato: molti di più tra loro classificati come malati. Uno studio in Germania ha confrontato la definizione del 1980 con quella del 1994, constatando che il numero dei bambini che ricevevano una diagnosi di DDA compiva un balzo di oltre il 60%.[54]

Naturalmente, ciò che rompe le uova nel paniere in questa storia è il fatto che anfetamine come il Ritalin possono avere effetti positivi sull'attenzione e la concentrazione non solo in bambini e adulti cui è stato diagnosticato questo disturbo, ma praticamente in tutti - persino nei cavalli - secondo quanto rilevato dalla dottoressa Judith Rapoport, ricercatore anziano del DDA presso i NIH. La dottoressa Rapoport è uno dei molti scienziati che lavorano per istituzioni pubbliche convinti che il DDA sia un disturbo neurobiologico, e al momento è impegnata in uno studio a lungo termine per osservare lo sviluppo del cervello di coloro cui è stata diagnosticata questa malattia.

Più di vent'anni fa la dottoressa Rapoport compì una ricerca pionieristica che mostrava che le anfetamine avevano degli effetti sui bambini normali oltre che su quelli che erano iperattivi: un risultato che ha resistito alla prova del tempo e che ancora oggi viene citato nella letteratura scientifica. "Questi farmaci producono lo stesso effetto in bambini sani e in bambini affetti da DDAI. Le anfetamine sembrano migliorare l'attenzione in chiunque, che uno abbia problemi o meno. Qualsiasi cosa uno debba fare, la fa meglio. I calciatori e i cavalli da corsa lo sanno da tanto tempo".[55]

Molti sostenitori della tesi che il DDA sia un disturbo neurobiologico grave e diffuso hanno usato il fatto che i bambini migliorino le loro prestazioni assumendo stimolanti come conferma della loro tesi. Ma prove indicanti che gli stimolanti sono in grado di aiutare tutti danno un notevole colpo a una tale argo-mentazione.[56] Questa conferma autoconvalidante - ma a volte falsa - può essere un'altra spiegazione dell'enorme aumento del numero di persone cui viene diagnosticato il disturbo e che assumono i farmaci. Nel primo anno del ventunesimo secolo gli stimolanti per DDA figuravano tra le categorie di farmaci le cui vendite aumentavano più in fretta.[57] Nei primi tre anni di questo secolo l'utilizzo di farmaci per il DDA da parte di bambini di età inferiore ai cinque anni ha compiuto un balzo del 50%.[58] E ora, con la promozione del disturbo da deficit attentivo degli adulti, quegli incrementi nelle percentuali di utilizzo dei farmaci sono destinati a raggiungere livelli molto, molto più alti.

Appena qualche mese dopo la comparsa dell'articolo di copertina su *US News & World Report*, il farmaco della Shire Adderall venne omologato per il DDA degli adulti e la società annunciò entusiasta che la sua campagna promozionale era pronta a decollare immediatamente.[59] La promozione fu sicuramente immediata, e una parte di essa avrebbe assunto una forma singolare. Due settimane dopo l'omologazione,

l'American Medical Association ha bombardato i giornalisti del campo medico con una serie di avvisi via e-mail che li consigliavano di intervenire a dei *briefing* importanti rivolti ai media. La potente AMA pubblica alcune delle maggiori riviste mediche del mondo e per molti giornalisti è una fonte di notizie altamente affidabile.

Il primo *briefing* dell'AMA era specificatamente sul disturbo da deficit attentivo, e due degli argomenti fondamentali da trattare erano il disturbo da deficit attentivo degli adulti e i medicinali relativi. Lo sponsor di questo briefing dell'AMA rivolto ai media era la Shire, che per l'evento ha fornito all'associazione una "sovvenzione incondizionata per attività formative". Il secondo evento era il convegno dei reporter scientifici dell'AMA, che stando all'invito avrebbe dovuto fornire ai giornalisti notizie sui "temi medici più pressanti" del giorno. In cima alla lista degli argomenti nell'avviso e-mail c'era il disturbo da deficit attentivo. Il relatore principale sul DDA era un consulente della Shire, che aveva anche svolto del lavoro per altre cinque case farmaceu-tiche.[60] Se la promozione del disturbo da deficit attentivo degli adulti continua con lo slancio con cui è iniziata, e se davvero si avrà l'uso vita natural durante dei farmaci che tale promozione raccomanda, un consumo alle stelle di questi medicinali renderà gli azionisti della Shire molto, molto felici per tanto tempo a venire.

È meno chiaro quale utilità a lungo termine possano offrire questi farmaci a coloro che li stanno già assumendo. Molti degli studi clinici sono stati relativamente brevi e piuttosto scadenti, anche se al momento sono in corso diversi studi a lungo termine di buona qualità.[61] Ma qualsiasi saranno i risultati di quegli studi, nonostante l'importanza di offrire assistenza a bambini e adulti con sintomi gravi e debilitanti, ancora una volta si ha l'impressione di trovarsi di fronte a una fondamentale distorsione delle nostre priorità sanitarie. Nell'era della crisi mondiale dell'AIDS, di sicuro il disturbo da deficit attentivo non è un problema sanitario tanto grave quanto affermano associazioni di pazienti, come la CHADD, sponsorizzate da società farmaceutiche, e di certo non è uno dei "temi medici più pressanti" come sostenevano gli avvisi sui *briefing* dell'AMA sponsorizzati dalle case farmaceutiche.

Senza voler giudicare né incolpare nessuno, si può affermare che l'epidemia di DDA ha consentito a milioni di famiglie, da Perth a Providence, di somministrare una buona dose di droghe stimolanti ai loro bambini, spesso per aiutarli ad andare meglio a scuola. In maniera simile, qualsiasi analisi obiettiva rileverebbe che l'epidemia non è dovuta semplicemente a una biochimica difettosa, ma piuttosto a una mescolanza molto più complessa di numerosi fattori, tra cui la ben finanziata "fabbricazione di malattie" a opera di Vince Parry e dei suoi colleghi di Manhattan.

In questa età della globalizzazione, è mai ammissibile che noi nel ricco mondo sviluppato continuiamo a spendere miliardi ogni anno per diagnosticare e curare bambini i cui sintomi includono spesso "muove nervosamente mani o piedi" e per prescrivere vita natural durante droghe stimolanti ad adulti che tamburellano con le dita,[62] quando ogni anno milioni di bambini e adulti appena oltre i nostri confini muoiono prematuramente per malattie pericolose ma prevenibili e curabili? Di sicuro si è passato il limite della decenza.

Tuttavia non è solo per malattie controverse come il disturbo da deficit attentivo che possiamo affermare di stare sperperando miliardi per medicalizzare e curare i

sintomi della vita normale. Riguardo a “malattie” molto più consolidate come l’ipertensione sono in corso dibattiti animatissimi per stabilire se si tratti di una malattia o se sia semplicemente un fattore di rischio di malattie future, e per stabilire se troppe persone vengano classificate come malate e si vedano assegnare un farmaco costoso, quando evitare entrambe le cose sarebbe molto meglio per la loro salute e per il portafoglio di tutti.

Capitolo 5

Trasformare i fattori di rischio in malattie: l’ipertensione

Il parcheggio è pieno al centro civico di White Rock, una minuscola cittadina costiera a sud di Vancouver. White Rock è la località in cui i pensionati canadesi vengono a trascorrere il resto dei loro giorni tra stupendi paesaggi montani e marini, a pochi passi dalla neve e dalle onde. Mentre la maggior parte dei canadesi a est passa il gelido inverno battendo i denti, i cinquanta-sessantenni di White Rock si vantano di vivere in uno dei pochi posti del paese dove al mattino si può andare a sciare in montagna e al pomeriggio a pesca di salmoni.

In questa mite serata, mentre gli ultimi ritardatari prendono posto tra un pubblico costituito prevalentemente da pensionati, due uomini si stanno scambiando frecciatine mentre montano la lavagna luminosa. L’uomo più alto e più giovane, James McCormack, è laureato in farmacia, e fa battute ai danni del suo compare, il dottor Bob Rangno, medico specializzato in medicina terapeutica. Rangno e McCormack sono giunti in auto da Vancouver, dove fanno parte del Therapeutics Initiative della University of British Columbia, un gruppo che opera per istruire medici, farmacisti e a volte il grande pubblico sul modo migliore per usare i farmaci a prescrizione obbligatoria.[1]

La conferenza di questa sera è sul pauroso tema delle malattie cardiache, ma la platea piena di anziani sta per avere una piacevole sorpresa. A differenza di tante delle cose che sentono normalmente, questa conferenza non ha lo scopo di alimentare le loro paure, ma piuttosto di informarli meglio. Una delle prime cose che apprendono è che avere la pressione sanguigna alta, come molti di loro hanno, non è in sé una malattia, bensì un fattore che può aumentare il rischio di subire infarti e ictus in futuro. Come il colesterolo, la pressione sanguigna attira molta attenzione perché può venire facilmente modificata con i farmaci.

Nelle ore seguenti, un senso di sorpresa e di rabbia attraverserà a più riprese la sala man mano che molte di queste persone anziane cominceranno per la prima volta a farsi un’idea di quanto la loro pressione sanguigna aumenti realmente le probabilità di future malattie cardiache, e di quanto i farmaci siano davvero in grado di diminuire

tali probabilità. Molti si allontaneranno nella notte con la sensazione che la pressione alta - o ipertensione, come viene chiamata in termini medici - non sia lo spauracchio che avevano sempre creduto. Come il dottor Bob dice a James mentre stanno ancora scaldando il pubblico: “come dico sempre ai miei pazienti, avere la pressione alta è meglio che non averla affatto”.

L’interesse per l’ipertensione è alto tra gli anziani perché stando alle definizioni attuali quasi tutti ce l’hanno. Secondo le recenti direttive Usa, oltre 40 milioni di americani sono classificati come affetti da “pressione sanguigna alta” e uno stimato 90% di coloro che hanno più di 55 anni ne soffrirà un giorno o l’altro se non ne soffre già.[2]

Come per altre malattie, la definizione di cosa costituisca ipertensione viene costantemente rivista e, col passare del tempo, la tacca sul quadrante indicante “alta” sembra scivolare sempre più in basso.

Abbassandosi i livelli di quella che viene considerata pressione “alta”, nuovi ampi gruppi di persone per il resto sane ricevono la diagnosi di affetti da “ipertensione”, vengono ritenuti “a rischio” di malattie cardiache e vengono spinti nella direzione dei farmaci. Questi cinquanta-sessantenni canadesi sulla soglia della vecchiaia e altri come loro in tutto il mondo costituiscono un mercato mondiale di medicinali per la pressione sanguigna che l’industria farmaceutica spera diventerà presto da 40 miliardi di dollari.[3] La prima parte della ormai collaudata conferenza di McCormack e Rangno serve a spiegare ai presenti alcuni degli elementari trucchi statistici usati per vendere quei medicinali a persone altrimenti sane.

James McCormack inizia sempre il suo intervento più o meno in questo modo.[4]

> Adesso immaginate che il vostro medico vi abbia appena detto che avete questo ‘fattore di rischio’ per le malattie cardiovascolari, magari è qualcosa tipo pressione alta o colesterolo alto.
>
> Abbiamo un farmaco che cura questo fattore di rischio, non ha effetti collaterali e il suo costo è coperto da un piano sanitario. Vi presenterò i risultati di tre diversi studi e vi chiederò se, in base a tali risultati, sareste disposti a prendere questo farmaco tutti i giorni per i prossimi cinque anni. Non c’è una risposta giusta o sbagliata, siete voi che dovete decidere.

A questo punto di solito James proietta un lucido. “Prendereste un farmaco tutti i giorni per cinque anni se

1. Abbassasse del 33% le probabilità di avere un infarto?
2. Abbassasse le probabilità di avere un infarto dal 3% al 2%, una differenza dell’1%?
3. Salvasse dagli infarti una persona su cento, ma non c’è modo di sapere in precedenza chi sarà quella persona?[5]

“Bene, allora quanti prenderebbero il farmaco visti i risultati del primo studio, lo studio A?” Chiede James. Di solito circa l’80-90% degli anziani in sala alza la mano.

“Nei casi B e C?” Circa il 20% dei presenti solleva il braccio.

James e Bob fanno una pausa ad effetto prima di pronunciare la loro battuta. “Mi dispiace dirvelo, ma vi abbiamo preso in giro, perché quello che vi abbiamo appena detto è il risultato di uno stesso studio riferito in tre modi diversi”.

Spesso dal pubblico sale un “Eh?” generale. Alcuni degli anziani strabuzzano gli occhi increduli, altri sono irritati o perplessi. Ma a questo punto della conferenza molti di loro in genere sono già seduti sul bordo della sedia: vogliono tutti saperne di più.

Bob prende il microfono a James: “okay, ora vi spiego il trucco, ma non rimaneteci male, anche i medici ci cascano sempre. Vedete, se il vostro rischio iniziale di infarto è del 3%, potrei darvi una medicina per ridurlo del 33% e farlo scendere al 2%. Capite? Due è il 33% in meno di tre. Ma è anche una differenza dell’1%. Come sa persino la gente handicappata in matematica come James, se avete un 3% e scendete a un 2%, la differenza è dell’1%. Semplice, no?”.

In genere si scorgono ancora delle fronti aggrottate sparse tra il pubblico.

James riprende la parola. “Mettiamola così, invece del rischio di infarto, parliamo dell’acquisto di un vestito. Diciamo che il prezzo normale di un vestito è di 300 dollari e che adesso è in svendita con lo sconto del 33%, quanto lo pagate?”

“Duecento dollari”, rispondono molti dei presenti.

“Giusto, e se il vestito costasse solo 3 dollari, e ci fosse il 33% di sconto, quanto lo paghereste? Due dollari, vero?”

A questo punto quando Bob e James perlustrano il mare di capelli grigi davanti a loro di solito vedono che il pubblico inizia a capire. “Caspita, ci siete arrivati più in fretta dei medici a cui abbiamo fatto questa stessa conferenza stamattina!” commenta Bob ridacchiando.

Il motivo per cui tale rivelazione è così importante è che spesso i farmaci vengono pubblicizzati utilizzando questo espediente statistico che fa sembrare più grandi i benefici. Gli annunci pubblicitari rivolti a medici e pazienti affermano ad esempio che un farmaco offre una riduzione del rischio di infarto del 33%, senza spiegare che in pratica bisogna assumere il medicinale per cinque anni al fine di abbassare i rischi dal 3% al 2%. Come Bob e James spiegano tutte le volte che tengono la loro conferenza, in termini relativi questa è una riduzione del 33%, in termini assoluti è una riduzione dell’1%, dal 3% al 2%. Diversi studi hanno dimostrato che è meno probabile che le persone prendano un farmaco se messe di fronte alle cifre assolute. Purtroppo, anche molti servizi dei media sui medicinali tendono a utilizzare le versioni più appariscenti, e omettono invece di dare le cifre assolute più indicative.[6]

In un certo senso la promozione di questi medicinali è obbligata a ingrandirne i benefici, perché spesso è diretta a persone complessivamente in buona salute che magari pensano di non avere bisogno di cure. Per quanto riguarda la pressione sanguigna, il bacino di potenziali pazienti che per gli altri aspetti sono sani è stato ampliato di recente. Nelle nuove direttive ufficiali statunitensi compare una nuova categoria di malattia chiamata “pre-ipertensione”.[7]

Stando a tali direttive, chiunque abbia una pressione sistolica tra 120 e 139 o una diastolica tra 80 e 89 “dovrebbe essere considerato pre-iperteso” e di conseguenza dovrebbe cambiare il suo stile di vita: per alcuni osservatori la conseguenza è invece un aumento dell’uso di farmaci.[8]

Con l’ultima versione delle direttive, pubblicata nel 2003, si calcola che il numero di persone definite come affette da una malattia sia aumentato di 50 milioni, ampliando ulteriormente i mercati potenziali dei medicinali per la pressione alta.[9] E

poiché i livelli ottimali della pressione sanguigna sono ora fissati così in basso, se si accettano queste direttive molte persone avrebbero bisogno di assumere più di un farmaco per fare scendere la pressione a quei livelli prefissati.

Ma alcuni specialisti del ramo non sono tanto entusiasti di questo vigoroso impulso a fare scendere sempre più i valori di tutti. Il professor Curt Furberg della Wake Forest University, un convinto sostenitore dell'importanza dei medicinali, guarda con crescente apprensione il progressivo abbassamento dei limiti della pressione "alta", che col trascorrere del tempo ha portato a riclassificare come malate milioni di persone sane. Con un tono di esasperazione nella voce afferma che le ultime direttive hanno "esagerato".[10]

Per quanto riguarda il livello oltre il quale a suo parere una persona può essere considerata "malata", il dottor Furberg dice che personalmente non ritiene una buona idea curare qualcuno con una pressione sanguigna a 160 che per il resto sia relativamente giovane, sano e a basso rischio. Questo stimato cardiologo è dell'opinione che la pressione sanguigna sia solo una delle misure e uno dei fattori di rischio, e che si debba guardare alla totalità dei rischi di una persona, "se fuma o se fa movimento, i livelli di colesterolo e così via, e poi decidere se e quando il paziente ha bisogno di cure". Ma, aggiunge, "secondo le nuove direttive una persona con la pressione a 160 deve essere sottoposta a cura".[11] In una prospettiva più ampia, Furberg si preoccupa che la medicina stia diventando di gran lunga troppo a compartimenti stagni, troppo concentrata sui livelli della pressione sanguigna o del colesterolo, il che può impedire di vedere la persona nella sua interezza.

Come le direttive sul colesterolo, anche le direttive sulla pressione sono state redatte da una commissione dominata da notevoli conflitti d'interesse. Nove degli undici coautori delle ultime direttive ricevevano fondi di ricerca da una lunga lista di case farmaceutiche, erano da loro pagati come relatori, erano loro consulenti o possedevano loro azioni.[12] Uno dei membri della commissione ha dichiarato di avere legami finanziari con 21 società farmaceutiche. Non vogliamo insinuare che questi legami abbiano indotto gli autori a redigere le direttive in un determinato modo. Si tratta di una questione di prospettive.

Inoltre, secondo Furberg l'intero dibattito sulla pressione sanguigna è alterato dall'influenza di quella che lui definisce la "mafia dell'ipertensione", i *thought-leaders* che, dice il professore, fanno approvare livelli ottimali sempre più bassi per i controlli della pressione sanguigna. A suo parere il pericolo è che le direttive possano finire per basarsi su opinioni e convinzioni anziché sulla migliore scienza medica.[13]

La controversia sulla definizione dell'ipertensione non è nuova per questo laconico svedese-americano. A metà degli anni '90 Furberg fu invitato a far parte della commissione che doveva redigere la sesta versione delle direttive. Quando lui e un gruppetto di altri ricercatori chiesero ai National Institutes of Health governativi di esigere che i membri della commissione dichiarassero i loro legami con le case farmaceutiche, la loro richiesta non fu soddisfatta. Lui e i suoi colleghi boicottarono la commissione e le direttive furono pubblicate senza alcuna *disclosure.*[u]

Prendere posizioni per principio può sortire degli effetti, visto che quando uscì la successiva versione delle direttive vi era allegata una lunga lista di *disclosures.* Ma secondo Furberg, che di recente ha ricevuto un riconoscimento dall'università

svedese in cui ha studiato per il suo “coraggioso impegno nel promuovere l’onestà e l’integrità nella ricerca”, tali notificazioni non rivelano abbastanza.[15] Anche se i legami finanziari dichiarati sono talmente estesi da occupare un terzo di una pagina, manca qualsiasi accenno all’entità delle somme percepite da questi ricercatori. “Se uno prende 1.500 dollari da alcune case farmaceutiche, non ci vedo niente di male”, dice Furberg, che ogni tanto lavora anche lui come consulente o speaker per l’industria farmaceutica. “Ma se uno prende 100.000 dollari all’anno, non credo a una parola di quello che dice”.[16] Egli sostiene, inoltre, che i ricercatori dovrebbero notificare sia i loro legami finanziari passati, sia qualsiasi potenziale relazione futura in corso di trattativa.

Questa non è la prima volta che la pressione sanguigna suscita controversie. Il caso più ampiamente pubblicizzato si ebbe nel 1999, quando l’associazione internazionale dei consumatori Health Action International e un gruppo di oltre 800 medici allarmati scrissero lettere fortemente critiche a Gro Harlem Brundtland, direttore generale della World Health Organization (WHO, Organizzazione Mondiale per la Sanità).[17] In esse si sosteneva che i livelli ottimali raccomandati dalla WHO per la pressione sanguigna non erano fondati sulle migliori prove disponibili in quel momento ed erano fissati troppo in basso; vi si affermava inoltre che la WHO aveva mancato al proprio dovere basandosi troppo su uno studio di una casa farmaceutica. Si criticava il fatto che la WHO avesse promulgato raccomandazioni che sarebbero state usate “per incoraggiare un uso crescente di farmaci antipertensivi, con grande spesa e poco beneficio”. Nella lettera di risposta Brundtland affermò che “non si dovrebbe vedere alcun conflitto d’interesse nella nostra collaborazione con l’industria privata”, tuttavia rimangono le preoccupazioni su come la WHO elabora le sue linee-guida.

Tornando a White Rock, British Columbia: Bob Rangno e James McCormack hanno appena finito di spiegare come un’ipotetica medicina per il cuore potrebbe abbassare i rischi di una persona dal 3% al 2%. In genere più o meno a questo punto vengono interrotti da un membro del pubblico, magari un signore anziano che si alza in pedi e chiede: “sentite, state parlando di cifre così basse, di sicuro il rischio di avere un infarto se uno ha la pressione alta o il colesterolo alto è più del 3%, no?”

“Ottima domanda”, replica Bob. “Anzi, è la domanda più importante che dovrebbe fare chiunque si senta dire che ha bisogno di un farmaco. Se il vostro medico vi dice che dovete prendere una medicina per abbassare il rischio, non credete che tanto per cominciare dobbiate sapere di quanto sia questo ‘rischio’?”

“Bene, proviamo a calcolare di quanto può essere”, dice James. Lo scambio di battute, che James ha eseguito tante volte, si svolge più o meno così. “Scusi, signore, può dirci quanti anni ha?” “Sessantacinque.” “Fuma?” “No.”

“Ha mai avuto infarti?”

“No.”

“Angina?”

“No, non so nemmeno cosa sia.”

“Okay” dice James al pubblico, “prendiamo un uomo medio di sessantacinque anni come questo signore. Non è un fumatore, non ha mai avuto infarti né angina, ma gli hanno detto che ha la pressione ‘alta’, diciamo per ipotesi intorno ai 90-160 o giù di lì. Se il suo medico ritiene che sia ad alto rischio, quale probabilità pensate che abbia

questa persona di subire un infarto nei prossimi cinque anni?" Qui James si rivolge al pubblico.

"Alzate la mano se pensate che sia meno del 10%". Nessuna mano.

"Okay, dal 10 al 20%?" Solo qualche mano.

"Dal 20 al 30%? Dal 30 al 40%?..." Solo quando James arriva al 40-50% la maggior parte del pubblico alza la mano.

"Quindi direi che la maggior parte di voi crede che un 'alto' rischio sia tra il 40 e il 50%".

La gente annuisce.

"Beh, è una cosa normale - anzi, persino i medici si sbagliano - però avete stimato il rischio quasi dieci volte più di quello che è realmente. Perché vedete, per un uomo di 65 anni con la pressione alta, che non fuma, il rischio di avere il primo infarto nell'arco di cinque anni è del 5-6% circa".

Per rendere ancora più chiaro il concetto James usa la spiegazione del "gemello identico", che dimostra in che misura la pressione alta influisce sulle probabilità di un futuro infarto.

"Mettiamo che io e Bob fossimo gemelli identici... lo stesso patrimonio genetico", dice James.

"Dio ce ne scampi" geme Bob.

"E che Bob abbia la pressione 'normale' e io la pressione 'alta'", prosegue James.

"In tal caso, la mia pressione 'alta' aumenta il rischio di infarto del 2-3% circa rispetto al rischio di Bob. In altre parole, per me il rischio nell'arco di cinque anni è del 5-6% circa perché ho la pressione alta, mentre per Bob è del 34% perché non ce l'ha".

"Sta scherzando, è davvero così?" Chiede qualcuno.

"Così stanno le cose" dice James. "Possiamo abbassarlo dell'1-2% e avvicinarlo al rischio del fratello gemello con la dieta o i farmaci, ma non si ridurrà mai a zero, e probabilmente neppure a quello del caro fratellino gemello. E naturalmente, sarà più alto se uno è un fumatore o ha il diabete e così via. Ma il medico deve poter essere in grado di dirvi quale sia il vostro rischio in base alla vostra situazione personale".

Concludendo questa sezione, Bob consiglia: "quindi, una volta che sapete quale sia il vostro rischio e una volta imparato di quanto un farmaco può abbassare tale rischio, le domande che dovete porvi sono: voglio davvero prendere questa medicina tutti i giorni, spendere dei soldi, andare in farmacia tutti i mesi e magari affrontare degli effetti collaterali non proprio piacevoli? Queste sono le cose che dovete chiedervi".

Poi il resto del "Bob 'n' James Show" prosegue fino a notte inoltrata, con il duo che ironizza sulle cifre tratte dalle prove cliniche e risponde alle domande della gente su quali possano essere i loro reali rischi e di quanto possono ridurre questi rischi i farmaci che molti di loro stanno già prendendo.

Al termine della serata gli spettatori sfilano fuori dall'auditorium, alcuni arricchiti dalla scoperta che quel "grande" fattore di rischio - la pressione alta - che erano arrivati a paventare, a quanto pare non è poi così grande. E molti di loro hanno fatto anche la doppia scoperta che i benefici dei farmaci a lungo termine che stanno prendendo non sono poi così notevoli come credevano.

Tuttavia, mentre lo show del duo della University of British Columbia procede per le piccole platee della provincia, lo fa anche la molto più grande macchina per la promozione dell'ipertensione, che procura da vivere a tanti altri soggetti oltre alle società farmaceutiche.

A un medico, ad esempio, una diagnosi di "ipertensione" può fruttare un paziente a vita. In realtà i medici - che eseguono gran parte delle visite, delle prescrizioni e dei controlli dei valori - hanno un interesse considerevole nella cura di questo disturbo. Per un medico indaffarato, allacciare la fascia e misurare la pressione a un paziente è un incontro clinico ideale: è facile, veloce e piuttosto ben pagato rispetto al poco tempo richiesto. Ai medici piace farlo, i pazienti ormai se lo aspettano, e la frequenza con cui questa operazione viene eseguita sta salendo alle stelle. In Canada, un paese con circa 30 milioni di abitanti, nel 2001 si sono avute oltre 17 milioni di visite di pazienti in ambulatori medici per la misurazione della pressione: un aumento del 30% in soli quattro anni.[18]

Forse la gente sottoposta al controllo durante queste visite non ne è pienamente consapevole, tuttavia anche il modo in cui si misura la pressione del sangue è oggetto di grande controversia. Il massimo dell'ironia è che spesso sono gli stessi medici a causare in primo luogo l'innalzamento della pressione nei loro pazienti. La gente si agita in presenza di un'autorità (il medico) e la pressione del sangue sale, un fenomeno tanto ben conosciuto nell'ambiente medico da avere persino un nome: "ipertensione da camice bianco". Di recente alcuni ricercatori hanno lasciato intendere addirittura che non dovrebbero essere i medici a misurare la pressione, perché è davvero raro che la misurino correttamente, e che degli operatori appositamente addestrati o degli apparecchi automatici potrebbero svolgere meglio questo compito.[19]

Mentre molti medici sono convinti sostenitori della necessità di tenere sotto controllo e curare massicciamente la pressione alta, altri, come il dottor Malcolm Kendrick, in materia sono veri e propri eretici. Il dottor Kendrick è medico generico a Macclesfield, una cittadina fuori Manchester in Inghilterra, e si autodefinisce uno scettico che affronta la ricerca medica con una fiducia assoluta nelle prove scientifiche e una predilezione per l'ironia. Egli afferma senza peli sulla lingua che "quasi tutto quello che è stato scritto su come curare la pressione del sangue è sbagliato".[20]

Kendrick è rimasto letteralmente sbalordito quando ha letto l'attuale direttiva ufficiale americana che raccomanda di sottoporre i bambini a controlli di massa della pressione alta a partire dall'età di tre anni.[21] "Quando l'ho letto, mi sono ritrovato a stringermi convulsamente il petto ansimando ed emettendo suoni inarticolati, incapace di esprimere i miei sentimenti. Forse avrei dovuto misurarmi la pressione, sono sicuro che sarebbe stata a un livello in cui il mio cervello rischiava di scoppiare come un pomodoro maturo colpito da una martellata".[22]

Un moderno Jonathan Swift del campo medico, il dottor Kedrick ha una "modesta proposta" da fare. Si chiede: "perché dobbiamo rimandare i controlli per la pressione alta fino all'età di tre anni, ed esporre i bambini a inutili rischi nei primi trentasei mesi di vita?" La sua proposta? "Iniziamo i controlli appena si taglia il cordone ombelicale".[23]

Se può essere facile fare dell'ironia sulla proposta di sottoporre bambini di tre anni a controlli di massa, perché è davvero un po' eccessiva, tuttavia gli anziani corrono davvero il rischio di morire di infarto e ictus, e ha senso "fare qualcosa" per cercare di abbassare la loro pressione sanguigna. Molti ricercatori convengono sul fatto che per tante persone altrimenti sane, la cosa migliore da fare in primo luogo, come testimoniato da valide prove scientifiche, è cercare di cambiarne lo stile di vita: fare più movimento, smettere di fumare e modificare la propria dieta.[24] Ma se è necessario prendere un farmaco? Cosa dicono le prove scientifiche riguardo a quali medicinali usare?

Per nostra fortuna, ad aiutarci a rispondere a questa domanda c'è un imponente studio scientifico a lungo termine che ha messo a confronto diversi farmaci di vario genere. Come il gigantesco Women's Health Initiative che ha testato la terapia ormonale sostitutiva, anche questo studio è stato finanziato principalmente dal governo federale degli Usa, con qualche sovvenzione da parte dell'industria farmaceutica. Si chiamava ALLHAT, contava oltre 40.000 partecipanti e il presidente del suo comitato direttivo era il dottor Curt Furberg.[25] Questo studio storico ha messo a confronto quattro diversi tipi di farmaci, inclusi il più vecchio e più economico, il più recente e più costoso. I farmaci sono stati messi a confronto tenendo conto della loro efficacia nel ridurre le malattie cardiache, del loro grado di sicurezza e della misura in cui valevano i soldi che costavano. Una domanda fondamentale posta dallo studio ALLHAT era: "i medicinali più costosi valgono di più?".[26]

I risultati finali furono una brutta notizia per l'industria farmaceutica, ma una buona notizia praticamente per tutti gli altri. I farmaci più vecchi e meno costosi - i diuretici a basso dosaggio (o diuretici tiazidici) - non solo erano efficaci quanto i più nuovi nell'abbassare le probabilità di infarti e ictus, ma finirono leggermente in vantaggio perché erano lievemente più efficaci nel prevenire l'insufficienza cardiaca.[27]

Sulla questione dei costi, i farmaci vecchi vinsero senza difficoltà perché sono fuori brevetto e in vendita come medicinali generici: la cura con queste medicine costa così poco che è quasi gratis. In Canada è stato calcolato che prendendo una dose giornaliera di un diuretico per dieci anni si spenderebbero appena 40 dollari canadesi, mentre i farmaci più nuovi maggiormente pubblicizzati e distribuiti, come il popolare Norvasc, verrebbero a costare fino a 200 volte tanto.[28]

I risultati dello studio ALLHAT in pratica dicevano che, pur essendoci certamente alcune persone che possono trarre più beneficio dalle medicine più nuove o da una combinazione di farmaci, per tanti che hanno bisogno di un medicinale per abbassare la pressione sanguigna i vecchi diuretici sono altrettanto efficaci, probabilmente più sicuri e molto più economici. Le conclusioni dello storico studio vennero pubblicate in una monografia sul *Journal of the*

American Medical Association (JAMA): i diuretici erano "superiori" nel prevenire uno o più generi di cardiopatie ed erano "meno costosi".

Tradurre in pratica questi risultati farebbe risparmiare letteralmente miliardi di dollari a sistemi sanitari in tutto il mondo, perché al tempo in cui lo studio fu pubblicato i farmaci più prescritti dai medici erano quelli più nuovi e più massicciamente pubblicizzati. Eppure la diffusione dei risultati di questo grande

studio influì appena sul tasso di prescrizioni dei medicinali più recenti e costosi. Come mai? Perché più che la buona scienza medica, è il ruggito della macchina promozionale - dai rappresentanti agli spot televisivi - che influisce su cosa prescrivono tanti medici ai loro pazienti. Dopo una breve esplosione di popolarità, quando lo studio venne pubblicato per la prima volta su *JAMA* alla fine del 2002, il trambusto ben presto si placò e divenne chiaro che ancora una volta le campagne promozionali avrebbero avuto la meglio sulla scienza.

Per lo meno questo è quanto crede Curt Furberg, uno dei ricercatori a capo dello studio. Subito dopo la pubblicazione dei risultati dell'imponente ricerca, la Pfizer, produttore del Norvasc, diffuse dei comunicati stampa che, secondo Furberg, "ignoravano" alcuni dei risultati fondamentali dello studio. La società farmaceutica sosteneva che il suo medicinale valeva quanto il vecchio diuretico, dice il dottor Furberg, invece, poiché era più o meno altrettanto efficace ma molto più costoso dei vecchi farmaci, "in realtà era inferiore".[29]

Nel 2003, l'anno successivo alla pubblicazione dello studio ALLHAT, il Norvasc registrò vendite per un valore di quasi 5 miliardi di dollari, diventando così il farmaco per la pressione sanguigna più venduto e il quarto medicinale più redditizio in tutto il mondo.[30] La Pfizer ha evidentemente un forte interesse finanziario a ignorare o sminuire i risultati fondamentali dello studio, cosa che a quanto pare la società ha fatto davvero, secondo voci circolate a quel tempo. Probabilmente gli azionisti non si sarebbero aspettati niente di diverso.

Stando a un articolo del *British Medical Journal*, quando i dirigenti della Pfizer vennero a sapere tramite un'agenzia di ricerca che i medici erano molto poco informati sui risultati preliminari dello ALLHAT, "presero provvedimenti per evitare che tale stato di ignoranza venisse turbato".[31] E quando i rappresentanti della Pfizer sentirono dire che Curt Furberg avrebbe presentato i primi dati dello studio ALLHAT su uno dei farmaci della società a un convegno scientifico a San Francisco, la casa farmaceutica fece in modo che i cardiologi di varie nazioni intervenuti al convegno andassero a fare un giro turistico anziché assistere alla presentazione. Una comunicazione di servizio interna alla Pfizer cita un membro del personale che fa i complimenti ai colleghi per l'ottimo piano. "La buona notizia è che sono stati davvero geniali a mandare i loro medici più importanti in gita per non fargli sentire Curt Furberg che stroncava come al solito la Pfizer!".[32]

Dalle concrete prove scientifiche fornite da studi come lo ALLHAT emerge che il mondo intero sta sprecando miliardi nei farmaci antipertensivi più costosi. Secondo un altro studio pubblicato su *JAMA*, quasi un quarto di tale spesa si potrebbe risparmiare se i medici si attenessero alle terapie meno costose.[33]

In Norvegia, uno studio simile intrapreso da ricercatori con sovvenzioni pubbliche, presentava stime più caute: la Gran Bretagna potrebbe risparmiare oltre 100 milioni di dollari, e gli Usa tra i 500 milioni e il miliardo di dollari all'anno.[34]

Uno studio australiano ha calcolato che i contribuenti potrebbero risparmiare fino a 100 milioni di dollari australiani all'anno utilizzando di più i farmaci più vecchi ma ugualmente efficaci.[35] Persino le direttive ufficiali statunitensi - nonostante gli estesi conflitti d'interesse dei loro autori - affermano che per molte persone con ipertensione "senza complicazioni" i diuretici che costano poco dovrebbero essere i

medicinali di prima scelta “o da soli o in combinazione” con altre categorie di farmaci.[36]

All’inizio, subito dopo la pubblicazione dello ALLHAT, Curt Furberg e altri come lui avevano sperato davvero in un cambiamento. Progettavano di mettere in piedi una massiccia campagna promozionale a finanziamento pubblico per controbattere il punto di vista dell’industria farmaceutica e informare i medici sull’efficacia dei vecchi farmaci meno costosi. Appena due anni dopo queste speranze erano svanite, la campagna di contrattacco non si è concretizzata come previsto, Furberg frustrato ha dato le dimissioni dal progetto, e questi vitali dati scientifici hanno già cominciato a ricoprirsi di polvere.

Nel frattempo la diffusione della fede continua, e ora il demone della pressione alta viene maledetto persino dai pulpiti delle chiese. Negli Usa la prima domenica di maggio è dedicata alla “Giornata dell’ipertensione”, e l’occasione viene sfruttata per fare sì che le organizzazioni a sfondo religioso predichino il vangelo della gravità di questa malattia.[37] Quel giorno chiese di ogni confessione religiosa trasformano i seminterrati dei loro santuari in minicliniche, ed esortano i loro pazienti - oops, parrocchiani - a scendere nel seminterrato dopo il sermone per ricevere un controllo della pressione e consigli dietetici assieme al tè del dopo-funzione.

Se l’industria farmaceutica spesso contribuisce alla sponsorizzazione di programmi formativi, ora, nel campo dell’ipertensione, anche gli enti sanitari pubblici sono stati presi da un’autentica smania di imitarla. Negli Usa i National Institutes of Health a finanziamento statale sponsorizzano molti eventi educativi rivolti al pubblico, e raccomandano che le attività di sensibilizzazione sulla pressione sanguigna facenti capo alle chiese trovino un appoggio entusiasta nei membri del clero.

Il pericolo evidente è che nel mezzo del fervore religioso vadano perduti i particolari scientifici. Particolari come gli oltre 500 milioni di dollari che si potrebbero risparmiare ogni anno negli Usa se i medici basassero le loro prescrizioni più sulle prove scientifiche e meno sulle campagne promozionali. Particolari come le cifre che Bob Rangno e James McCormack hanno proiettato al loro pubblico, dimostrando che persino con la pressione “alta” il rischio di una persona di future cardiopatie è molto più basso di quanto molti credano. Particolari come i benefici reali o assoluti di una terapia medicinale a lungo termine, che possono essere di gran lunga più modesti di quanto la gente è indotta a pensare dalle pubblicità alla TV o da giornalisti pigri. La differenza è che Furberg e i ricercatori della University of British Columbia non vanno predicando la paura né promuovendo farmaci, cercano invece di informare meglio le persone su quali siano i loro rischi e su quale sia il modo migliore per affrontarli.

Secondo l’eretico dottor Malcolm Kendrick, è ora che l’ortodossia dell’abbassare la pressione sanguigna venga contestata più duramente. Egli sostiene che il modo in cui le direttive ufficiali stanno colonizzando interi nuovi gruppi di pazienti sani dovrebbe essere una sorta di squillo d’allarme cui la società deve prestare ascolto. E a suo parere, le direttive sulla pressione sanguigna sono un esempio di un problema molto più grande, in cui l’idea di “normale” viene definita in maniera sempre più angusta, così che “sempre più persone scivolano dalla categoria di sano in quella di

malato”.[38] Per Kendrick le parole di Bob Rangno suonano molto più vere di tanta ortodossia religiosa:

“...avere la pressione alta è meglio che non averla affatto”. Questo messaggio rassicurante, tuttavia, non potrebbe essere più lontano dalla diffusione della paura operata dalla promozione dell’industria farmaceutica, che a volte è tanto ardita da pubblicizzare delle malattie che forse non esistono neppure.

Capitolo 6

Pubblicizzare le malattie: Il disturbo disforico premestruale

Una donna qualsiasi sta cercando di districare un carrello della spesa dalla fila di carrelli agganciati fuori da un supermercato di periferia. È frustrata e arrabbiata. Diventa ancora più esasperata quando un'altra donna si avvicina, sgancia con calma un carrello e scivola via tranquilla per la sua strada. Guardando questa pubblicità televisiva, potrebbe sembrare che la donna stia semplicemente attraversando un periodo di tensione o di stress. Ma la gente alla società farmaceutica Lilly la sa più lunga. Questa donna potrebbe avere bisogno di un potente antidepressivo, perché potrebbe soffrire di una grave forma di malattia mentale chiamata disturbo disforico premestruale, una nuova malattia riconosciuta negli Usa solo qualche mese prima che venisse trasmessa quella pubblicità.

> "Pensi che sia SPM? Potrebbe essere DDPM" (spot televisivo della Lilly).

La professoressa della Columbia University Jean Endicott ci dice che il DDPM è una malattia psichica che affligge fino al 7% delle donne. La professoressa della Brown University Paula Caplan sostiene che questo disturbo è stato sostanzialmente inventato e che non esistono valide prove scientifiche per distinguerlo da normali difficoltà premestruali. Ancora peggio, afferma Caplan, l'uso di una classificazione medica per dare una spiegazione ai sintomi acuti che certe donne provano nei giorni precedenti il ciclo rischia di mascherare le cause profonde della loro sofferenza.

Negli Usa l'FDA ha riconosciuto l'esistenza della malattia DDPM e ha autorizzato per la sua cura il Prozac della Lilly e altri antidepressivi simili, eppure in altre parti del mondo non è neppure un disturbo riconosciuto. Nella Classificazione Internazionale delle Malattie della World Health Organization non è indicato affatto come un disturbo a sé stante,[1] e negli stessi Usa, nonostante l'impegno della professoressa Endicott, della Lilly e di altri, il DDPM è ancora solo una voce provvisoria nel prontuario delle malattie degli psichiatri, il DSM, per cui non è strettamente considerato una categoria ufficiale di malattia a tutti gli effetti.[2]

Tuttavia questa controversia scientifica rimane invisibile nella valanga di pubblicità sul DDPM che ha invaso TV e riviste negli Usa, rivolta in gran parte alle

donne giovani. L'industria farmaceutica da 500 miliardi di dollari ha individuato un nuovo megamercato - le donne in età fertile - e la promozione ha bisogno di messaggi chiari e semplici. Gli sbalzi d'umore prima del ciclo non sono più qualcosa che appartiene alla vita normale, ora sono un sintomo rivelatore di un possibile disturbo psichico. Come dice Caplan, guardando queste pubblicità "le donne imparano a considerarsi delle malate mentali".[3]

Jean Endicott, docente universitaria solerte e affabile, lavora in un piccolo ufficio sepolto nel seminterrato di un ospedale psichiatrico di New York. In netto contrasto con Caplan, asserisce che il DDPM è una malattia autentica che può essere "molto invalidante" e che spesso non viene diagnosticata o curata in maniera appropriata.

La Endicott vede con favore gli sforzi compiuti dalle società farmaceutiche per far prendere più seriamente questa malattia. È stata lei a presiedere il decisivo convegno scientifico - finanziato dalla Lilly e presenziato da rappresentanti farmaceutici - che ha preparato la strada a due dei più importanti avvenimenti nella vita di questo giovane disturbo: il riconoscimento della malattia da parte dell'FDA e l'omologazione dell'antidepressivo della Lilly quale primo farmaco per curarla. Quanto all'opportunità che le case farmaceutiche pubblicizzino disturbi come questo alla televisione, la Endicott ne è una convinta sostenitrice. "Penso che serva a informare la gente".[4]

Negli Usa oggi l'industria farmaceutica spende oltre 3 miliardi di dollari all'anno in pubblicità rivolta direttamente al consumatore per promuovere i suoi prodotti più redditizi. I budget destinati alla promozione che un tempo servivano a coltivare *thought-leaders* e a ingraziare medici con ciambelline e campioni gratuiti, ora sono in buona parte diretti anche al grande pubblico. I notiziari televisivi nelle fasce orarie di massimo ascolto sono dominati da spot di farmaci.[5]

Queste pubblicità, tuttavia, stanno vendendo sempre più non solo i medicinali, ma anche le relative malattie. Lo spot del carrello per il DDPM rientra in una nuova forma di pubblicità televisiva, ideata per far conoscere a milioni di persone malattie mai sentite nominare prima. Mentre le affermazioni che si fanno nelle pubblicità sui rischi e benefici dei medicinali sono regolamentate dalla legge - per quanto in maniera molto blanda - le affermazioni sulle malattie per ora sono virtualmente libere da ogni restrizione.

Gli Usa e la Nuova Zelanda sono gli unici paesi sviluppati al mondo che consentono una vera e propria pubblicità dei farmaci rivolta ai consumatori. Tuttavia molte nazioni - tra cui l'Australia, il Canada e la Gran Bretagna -consentono alle case farmaceutiche di sponsorizzare campagne di "sensibilizzazione" alle malattie che impiegano pubblicità e altri strumenti mediatici. Tra le spese per le prescrizioni dei farmaci che in molte nazioni stanno salendo alle stelle e la crescente sensazione che queste campagne di "sensibilizzazione" alle malattie siano in realtà solo una forma di pubblicità occulta per i farmaci, ovunque si stanno svolgendo dibattiti per una più severa regolamentazione di tutte queste attività promozionali.

In Gran Bretagna questi temi sono stati presi così seriamente da divenire oggetto di una grande inchiesta parlamentare, mentre in Nuova Zelanda si è registrato un forte impulso all'interno del governo a inasprire le regole sulla pubblicizzazione sia dei farmaci sia delle malattie. In Canada, in Australia e in tutta Europa i governi si stanno

destreggiando tra le preoccupazioni crescenti dei consumatori per questo marketing di massa e le pressioni esercitate dall'industria farmaceutica, e a volte anche da una parte dell'industria mediatica, perché liberalizzino le frequenze, come avviene negli Usa.

Uno dei critici più noti e informati della pubblicità fatta dall'industria farmaceutica è il medico generico australiano Peter Mansfield, che da Adelaide dove vive e lavora aiuta a gestire un'associazione riconosciuta a livello mondiale chiamata Healthy Skepticism. Secondo l'infaticabile Mansfield, provare a trovare una valida informazione sanitaria rivolta al consumatore è come cercare un ago in un pagliaio. E la pubblicità delle case farmaceutiche, aggiunge Mansfield con il suo caratteristico sorriso, "non fa che rendere il pagliaio più grande".[6]

Fino a pochissimo tempo fa, gran parte delle critiche mosse alla pubblicità si concentravano sul modo in cui gli annunci pubblicitari possono ingannare la gente su rischi e benefici di nuovi medicinali: come è prevedibile, molti spot tendono a esagerare i benefici e a minimizzare gli effetti collaterali.[7] In realtà, l'FDA, che regolamenta la pubblicità dei medicinali negli Usa, scrive di frequente alle case farmaceutiche ammonendole che le loro pubblicità sono così ingannevoli da infrangere la legge. Ad esempio, lo spot della Lilly del carrello della spesa ha attirato una lettera del genere. In questo caso l'FDA accusava lo spot di "non essere imparziale e obiettivo" perché riduceva al minimo le informazioni sugli effetti collaterali del farmaco.[8] Alla fine, come succede di solito, alla Lilly è stato semplicemente chiesto dall'FDA, cortesemente, di ritirare lo spot fuorilegge. Nonostante ripetute violazioni in tutta l'industria farmaceutica e decine di milioni di americani esposti con regolarità a informazioni fuorvianti su rischi e benefici di farmaci largamente prescritti, le società non vengono multate e i dirigenti non vengono chiamati a renderne conto.[9]

Ultimamente però è emerso un altro tema nell'analisi della pubblicità fatta dall'industria farmaceutica. I ricercatori constatano che un numero sempre maggiore di annunci pubblicitari contribuisce a vendere l'idea che normalissime esperienze umane siano sintomi di malattie che richiedono una cura con farmaci. Assieme ad altri colleghi, la coppia di medici della Dartmouth Medical School, i dottori Steve Woloshin e Lisa Schwartz, di recente hanno analizzato 70 annunci pubblicitari di case farmaceutiche comparsi su dieci popolari riviste statunitensi. Hanno rilevato che quasi la metà cercava di spingere i consumatori a prendere in considerazione la presenza di cause patologiche per le loro esperienze normali, il più delle volte esortandoli a consultare un medico.[10] Le pubblicità puntavano su aspetti della vita quotidiana come starnutire, perdere i capelli o essere sovrappeso - cose che molte persone a quanto pare riescono ad affrontare senza rivolgersi a un dottore - descrivendoli come se facessero parte di una malattia. I ricercatori concludevano che la pubblicità sta sempre più medicalizzando l'esperienza normale e spingendo i confini dell'influenza della medicina davvero troppo in là.

Un esame attento di queste tendenze viene compiuto dalla ricercatrice canadese dottoressa Barbara Mintzes, che nel suo dottorato alla University of British Columbia di Vancouver ha incluso un'accurata analisi delle pubblicità delle case farmaceutiche. Anche lei ha scoperto che oggi molti annunci pubblicitari promuovono malattie

anziché solo farmaci, contribuendo a medicalizzare la vita, come dice lei. “Incarnano, a un grado mai visto prima, il concetto di una medicina per ogni malato, e sempre più quello di un malato per ogni medicina.[11] Si passa da un farmaco che è stato omologato per la cura di persone realmente affette da una malattia all’idea che basti prendere una medicina per risolvere situazioni di vita normale”.[12]

Mintzes è particolarmente indignata dalla promozione del DDPM, che è stato pubblicizzato massicciamente su riviste per adolescenti come anche in spot televisivi. A suo parere, la campagna sembra avere lo scopo di far sentire alle donne più giovani che c’è qualcosa che non va nei normali sbalzi emotivi che provano subito prima del ciclo. Pur ammettendo che per certe donne questo problema possa assumere forme gravi, Mintzes è preoccupata dal fatto che gli annunci pubblicitari danno un’immagine superficiale di cosa significhi essere una donna giovane. “Si fa pressione sulle persone perché siano qualcuno di diverso da quello che sono”.[13]

Tutte le terapie comportano una compensazione tra danni e benefici. Per qualcuno che sta molto male le possibilità di un grande miglioramento possono facilmente controbilanciare i rischi di effetti collaterali provocati da un farmaco.

Gli antidepressivi come il Prozac che vengono prescritti per il DDPM causano molti effetti collaterali, tra cui gravi difficoltà sessuali e per gli adolescenti un apparente aumento dei rischi di comportamento suicida.[14] Magari per qualcuno gravemente esaurito da una depressione clinica cronica può valere la pena correre rischi del genere, ma per una donna che litiga con il fidanzato, o frustrata da un carrello della spesa?

“Quando si danno farmaci a gente sana si sconvolge l’equilibrio” afferma Mintzes. “Se uno è già sano, le probabilità di beneficio diventano molto, molto minori, per cui quanto si sta facendo a livello popolare con le cure farmacologiche potrebbe stare provocando molti più danni che benefici”.[15]

La professoressa newyorkese Jean Endicott respinge recisamente le preoccupazioni di chi crede che il DDPM sia un esempio di vita normale che viene medicalizzata. “È un affronto insinuare che donne con sintomi meno gravi chiederebbero anche solo di venire curate. Le donne non vanno in giro a dire: ‘datemi una medicina per tutto’“.[16]

Trovare solide prove scientifiche che aiutino a comporre questa divergenza di opinioni è difficile. Il parere di Mintzes si basa sulla convinzione che la promozione massiccia di malattie come il DDPM stia inducendo troppe persone per il resto sane a considerarsi malate e a optare per terapie farmacologiche che possono fare loro più male che bene. La sua ricerca ha contribuito ad aumentare le prove già esistenti indicanti che questi messaggi pubblicitari realmente spingono molte persone negli studi dei medici, e che alcuni medici prescrivono i farmaci pubblicizzati anche quando non sono sicuri che siano quelli giusti per il problema in questione.[17] Ma ci sono stati pochi studi di grandi dimensioni, se non addirittura nessuno, per stabilire con certezza se la pubblicità rivolta direttamente al consumatore provochi diagnosi mediche immotivate o induca a prescrizioni di farmaci non adatti o dannosi. Quanto invece è assolutamente certo è che questi annunci pubblicitari incrementano le vendite di farmaci. I capi dell’industria farmaceutica sostengono che l’argomento più forte a favore della pubblicità rivolta direttamente al consumatore è la situazione comprovata di sottodiagnosi e sottocura tra le persone con gravi problemi di salute,

tra cui l'ipercolesterolemia, l'ipertensione, la depressione e, probabilmente, il DDPM.[18]

Su un numero speciale del *British Medical Journal* dedicato al tema della medicalizzazione e intitolato "Too Much Medicine?" (Troppa medicina?), due dirigenti della casa farmaceutica Merck hanno scritto che i regolamenti che controllano la pubblicità dei farmaci in Europa dovrebbero venire mitigati per contribuire a risolvere il problema urgente delle cure in difetto. Sostenevano che c'erano poche prove valide a sostegno dell'opinione di Mintzes e degli altri secondo cui la pubblicità porterebbe a prescrizioni di farmaci inadatti o dannosi: "paure infondate" sulla pubblicità, scrivevano, stavano limitando i diritti delle persone "ad avere tutte le informazioni di cui hanno bisogno per fare scelte consapevoli sulla cura della loro salute".

Uno dei punti deboli di questa argomentazione è che non tiene conto delle controversie e delle incertezze tuttora esistenti riguardo alle definizioni delle malattie che si dice siano massicciamente sottodiagnosticate. Se le stime del numero di persone affette da tali malattie e bisognose di cure sono esagerate in partenza, come alcuni osservatori ritengono accada ad esempio per l'iper-colesterolemia e la depressione, allora le affermazioni riguardo all'esistenza di una situazione diffusa di sottocura meritano di venire prese con una abbondantissima dose di scetticismo. Per quanto riguarda il DDPM, le denunce di situazioni di sottodiagnosi e sottocura hanno poco senso se la malattia stessa non esiste neppure.

Una grossa relazione sui medicinali approntata per l'industria farmaceutica europea nell'ambito degli sforzi per far mitigare la regolamentazione della pubblicità in Europa sosteneva esserci solide prove di cure in difetto per molte malattie tra cui cardiopatie, Alzheimer, depressione e cancro.[19] Due ricercatori italiani, tuttavia, nell'analizzare quella relazione hanno controbattutto apertamente tali affermazioni, sostenendo che la relazione dell'industria farmaceutica citava le prove scientifiche in maniera selettiva: faceva riferimento a studi che dimostravano un difetto di cure, ma ometteva di citare gli studi che dimostravano un eccesso di cure. "Non è citato un solo studio sul sovrautilizzo, e vengono menzionate unicamente ricerche incentrate sul sottoutilizzo", scrivevano i ricercatori italiani.[20]

È indubbio che molte persone realmente bisognose non ricevono l'assistenza medica e le cure di cui necessitano, in particolare tra i poveri delle nazioni ricche e nei paesi in via di sviluppo. Tuttavia è altamente discutibile che spendere miliardi per pubblicizzare malattie come il DDPM in televisione e sulle riviste femminili sia il modo migliore per risolvere questo problema. Una situazione di cure in difetto spesso ha più a che fare con la mancanza di denaro o di opportunità di procurarsi la cura che con la mancanza di informazione. E quanto all'affermazione che la pubblicità sia il modo migliore per informare, istruire e dare più possibilità di scelta, il vicedirettore di *JAMA*, dottor Drummond Rennie, non è d'accordo. "La pubblicità rivolta direttamente al consumatore non ha niente a che fare con l'informazione del pubblico e ha invece di sicuro molto a che fare con... l'incremento delle vendite dei prodotti".[21]

Anche la recente vicenda di questa giovane e controversa malattia chiamata DDPM ha molto a che fare con l'incremento delle vendite dei prodotti, in questo caso degli antidepressivi. Un esame più accurato di tale vicenda consente di scoprire interessanti

particolari su come viene fatta nascere una nuova malattia e sui vari attori che la allevano negli anni precedenti il suo debutto sul palcoscenico del mondo in spot televisivi ad alto budget. E giusto per sottolineare quanto questo disturbo sia davvero controverso, di recente le autorità sanitarie europee hanno bloccato la promozione del Prozac per il DDPM da parte della Lilly perché questo disturbo era "una patologia non comprovata nel territorio europeo".[22]

Come per il concetto che la menopausa sia una malattia da carenza di estrogeni, gli studiosi rintracciano le origini del concetto moderno di DDPM nei lontani anni '30, quando venne coniato per la prima volta il termine "tensione pre-mestruale". Entro gli anni '60 la comunità dei medici stava già parlando di una "sindrome pre-mestruale" (SPM) che presentava sintomi diffusi come ritenzione dei liquidi, irritabilità e instabilità di umore. Nel loro lavoro di studio sulla storia della SPM, le ricercatrici femministe Joan Chrisler e Paula Caplan constatano che esistono talmente tante definizioni diverse da rendere quasi impossibile formularne una complessiva. Inoltre hanno contato quasi 150 sintomi che si presume siano associati a questo disturbo. "Il concetto di SPM è così vago e flessibile che quasi ogni donna vi può vedere qualcosa di quello che prova", hanno scritto.[23]

Esaminando le menzioni della SPM nella cultura popolare e nella letteratura medica, Chrisler e Caplan hanno riscontrato che si tratta di una nozione essenzialmente occidentale, considerato che la maggior parte della ricerca medica è stata effettuata in Europa, Nord America e Australia. Mentre le donne di ogni parte della Terra accusano tensione, irritabilità o ritenzione idrica prima del ciclo mensile, molte non credono che ciò sia anormale né sentono il bisogno di consultare un medico. Le due scrittrici sostengono che molto prima della creazione del DDPM, l'uso diffuso del termine SPM aveva già medicalizzato i cicli mestruali femminili: il ciclo stesso era diventato un problema di salute che andava risolto.

Pur essendo chiaramente critiche verso quanto considerano un esempio eclatante di medicalizzazione superflua, la coppia di ricercatrici riconosce che molte donne potrebbero pensare che i loro problemi non vengano presi sul serio se non ne viene data una spiegazione medica. In maniera simile, sostengono le due ricercatrici, molte persone potrebbero considerare il fatto che si discuta della SPM a livello medico come una prova di attenzione verso le donne, e tacciare di insensibilità e indifferenza coloro che rifiutano l'idea che costituisca una categoria medica.

Su questo sfondo di incertezza e di discussione riguardo alla definizione e al significato stesso di sindrome pre-mestruale, a metà degli anni '80 un gruppetto di psichiatri e altre persone che lavoravano per l'American Psychiatric Association si riunì per cercare di definire una nuova malattia. L'idea era di distinguere i normali disturbi premestruali da una forma acuta di turba dell'umore che andava e veniva ogni mese, e che in alcune donne era abbastanza grave da risultare invalidante e giustificare cure mediche. Il gruppo venne messo insieme dall'eminente dottor Robert Spitzer, l'uomo allora responsabile della revisione della "bibbia" dello psichiatra, il "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders" (DSM, Prontuario diagnostico e statistico dei disturbi mentali).[24]

Ogni volta che il DSM viene riveduto, vengono aggiunti dei nuovi disturbi e nel corso degli ultimi decenni le voci sono aumentate in maniera esorbitante. Alla sua

prima edizione questo testo aveva poche pagine, ma man mano si è trasformato in un tomo voluminoso. Sotto la direzione di Robert Spitzer - collega di Jean Endicott al New York State Psychiatric Institute - il numero dei nuovi disturbi inclusi nel DSM è salito alle stelle. Era così entusiasta di aggiungere nuovi disturbi al prontuario, che l'ormai anziano Spitzer oggi confessa di essere stato preso in giro da certi suoi colleghi più giovani, che gli dicevano che non vedeva mai un disturbo che non gli piacesse.[25] Quando, nell'estate del 1985, il comitato di Spitzer si riunì per parlarne, il DDPM fu uno dei disturbi più controversi mai aggiunti, ed era noto con il nome alquanto astruso di disturbo disforico della tarda fase luteinica (LLPDD).

Secondo quanto riferisce Spitzer sulle accese discussioni avvenute a quel tempo, anche all'interno del suo comitato non c'era accordo sull'includere o meno questo presunto nuovo disturbo mentale nel DSM. Parte della preoccupazione era data dal fatto che si conoscesse tanto poco sulle sue cause o su come curarlo, una critica accettata da Spitzer e dai suoi colleghi. Tuttavia, paradossalmente, proprio questa scarsità di informazioni divenne una delle argomentazioni più forti a favore della creazione di una nuova malattia, perché a detta dei suoi fautori la menzione nel DSM avrebbe favorito lo svolgimento di più ricerche sulle cause e le cure del disturbo.[26]

Un'altra grossa obiezione venne sollevata fin dall'inizio da alcuni membri del comitato di Spitzer: poiché tutte le donne accusano in certa misura sintomi premestruali, c'era il pericolo che gli psichiatri finissero per classificare, come disturbo mentale, normali aspetti della vita. Accettando anche questa critica, Spitzer e i suoi sostenitori risposero che ragionamenti simili si potevano applicare a molti disturbi mentali già comprovati. Ad esempio, affermarono, la depressione non è che una forma estrema di tristezza. Secondo Spitzer nel caso di questo tipo di disturbi la questione essenziale era essere sempre molto accurati nel tracciare i confini tra cosa è normale e cosa è patologico. Ma Spitzer non spiegava in che modo questi confini possano sopravvivere alle ondate di marketing di massa ideate appositamente per confonderli. Se i criteri rigorosi per la diagnosi di una malattia invalidante possono sembrare un valido confine sulla carta davanti a un gruppo di psichiatri, nel mondo reale della promozione farmaceutica una donna che ha problemi con un carrello della spesa diventa, decine di milioni di persone in tutta l'America, la definizione di un nuovo disturbo.

Nonostante le obiezioni di due suoi membri, il comitato di Spitzer propose di includere nel DSM il disturbo allora conosciuto come LLPDD. Tale proposta suscitò un coro di critiche da parte di alcuni gruppi femministi e di associazioni di professionisti, che sottolineavano la natura prematura di questa aggiunta. La soluzione di compromesso fu di includere il nuovo disturbo, ma solo nell'appendice del prontuario, come un disturbo che richiedeva ulteriore ricerca. Di conseguenza non era neppure una categoria ufficiale quando nel 1987 fu pubblicata la nuova edizione del prontuario.[27]

Sei anni più tardi, in preparazione alla successiva revisione del DSM, un altro comitato ritornò sulla stessa discussione. Nonostante le centinaia di studi di cui presero visione, i membri del comitato constatarono che c'era ancora molta incertezza su come definire questa malattia. Non si era ancora giunti a un consenso sul fatto se esistesse come disturbo mentale a sé stante, e si richiedevano ulteriori ricerche per

risolvere la disputa. In quella occasione il nome disturbo disforico della tarda fase luteinica fu sostituito con disturbo disforico pre-mestruale, ma la voce sarebbe comunque rimasta citata nell'appendice del DSM come disturbo che richiedeva ulteriore ricerca.

A questo punto, però, si ebbe nella vicenda un altro sviluppo di grande importanza. Nonostante i dubbi e le dispute continui all'interno del comitato, gli editori del prontuario presero l'inconsueta decisione di classificare il DDPM come un genuino disturbo depressivo e di citarlo nel corpo principale del DSM, nello stesso momento in cui era ancora citato nell'appendice del prontuario come un disturbo provvisorio non ufficiale che aveva ancora bisogno di essere studiato. Pur sembrando contraddittoria, questa decisione era importante dal punto di vista commerciale perché dava al DDPM un prezioso numero di catalogo, consentendo ai medici di prescrivere farmaci per curare la malattia e alle assicurazioni sanitarie di sovvenzionarli.[28]

Fu qui che i dissensi tra gli scienziati che discutevano su questa nuova malattia si trasformarono in gravi disaccordi. La professoressa di psichiatria Sally Severino - un membro del comitato che cercava di definire la nuova malattia - dice che fu a questo punto che si dissociò dai suoi colleghi Spitzer ed Endicott. "I dati non dimostravano che il DDPM esistesse come una malattia a sé stante" ha detto. "La decisione di renderlo un disturbo depressivo fu dettata più da motivi di interesse che dalla scienza".[29] Il fatto di fare apparire questo disturbo come una malattia mentale ufficiale, ha spiegato Severino, lo schiudeva al redditizio finanziamento della ricerca da parte delle società farmaceutiche. "Per quanto mi riguardava la decisione non era basata su nulla che fosse contenuto nei dati che prendemmo in considerazione". Ma allora il DDPM esiste davvero? "Questa sì che è una bella domanda", ha risposto ridendo la professoressa.

Quanto successe subito dopo contribuì a promuovere una malattia sconosciuta, non ufficiale e per alcuni inesistente dall'appendice del prontuario degli psichiatri alle riviste patinate e agli schermi televisivi di ogni dove, grazie alla Lilly, la casa farmaceutica famosa per il suo vendutissimo antidepressivo Prozac. Alla fine degli anni '90 il Prozac - la cui denominazione comune è fluoxetina - stava per perdere il brevetto e la Lilly di conseguenza centinaia di migliaia di dollari a causa della comparsa di farmaci generici rivali meno costosi. Ottenere l'approvazione di quel medicinale per un nuovo disturbo avrebbe potuto dare nuovo impulso alle vendite.

Alla fine del 1998 la Lilly contribuì a finanziare un convegno minore, dal nome altisonante di "Tavola rotonda" di ricercatori, che si riunì per parlare del DDPM. Il convegno, composto da soli sedici esperti di prima scelta, si svolse a Washington, D.C., e vi presenziarono un gruppo di funzionari dell'FDA e almeno quattro rappresentanti della Lilly. Il presidente era Jean

Endicott della Columbia University, che ormai da oltre un decennio si stava dando da fare perché questo disturbo venisse riconosciuto. Questa volta, però, Endicott aveva dalla sua parte un gigante della farmaceutica.

Entro dodici mesi le minute di quella "Tavola rotonda" sarebbero apparse in un articolo di una rivista medica che affermava che ora c'era un consenso scientifico sul fatto che il DDPM era una "entità clinica distinta".[30] Anche se l'articolo apparve su

una rivista molto minore, la sua pubblicazione conferì credibilità alle affermazioni secondo le quali si trattava di un disturbo reale e servì a persuadere l'FDA ad approvare il farmaco della Lilly per curare il DDPM appena qualche mese più tardi.

Nonostante le richieste in questo senso, né la Lilly né i funzionari dell'FDA vollero rilasciare dichiarazioni sulla "Tavola rotonda": non hanno dato nessuna spiegazione di come un incontro sponsorizzato da una società farmaceutica potesse svolgere, a quanto pareva, un ruolo così cruciale nell'ottenere il riconoscimento di un nuovo disturbo da parte dell'ente regolatore e la simultanea approvazione del farmaco prodotto da quello sponsor. Se la tavola rotonda era stata chiaramente ideata per ottenere l'approvazione dell'ente regolatore per il nuovo impiego del Prozac, tuttavia aveva anche lo scopo di porre fine all'incertezza scientifica sull'esistenza o meno del DDPM. Alla fine invece il convegno servì solo a evidenziare come le incertezze e le controversie persistessero.

Il convegno fu tenuto all'ombra di una sola società farmaceutica, la Lilly. Venne sovvenzionato da un'unica azienda e venne presenziato dai rappresentanti di una sola società farmaceutica. Respingendo ripetute richieste di interviste, la Lilly ha rifiutato di rispondere a una delle domande cruciali della questione: che ruolo ha svolto la casa farmaceutica nel trasformare quelle minute della "Tavola rotonda" in un articolo di una rivista medica che ha contribuito a fornire la giustificazione scientifica per l'approvazione dell'antidepressivo della casa farmaceutica in questione per curare questo disturbo controverso? Negli ambienti medici, in particolare nel mondo della psichiatria, i *ghost-writers* di articoli scientifici sponsorizzati dalle società farmaceutiche sono diffusi.[31] Alla domanda di cosa ne pensasse del fatto che ora le case farmaceutiche finanziavano attività scientifiche di importanza così vitale - in cui si discuteva la stessa esistenza di un nuovo disturbo - Endicott ha risposto semplicemente: "È così che va il mondo".[32]

I critici come Paula Caplan sostengono che dall'inizio degli anni '90 non era emersa nessuna nuova prova scientifica importante che dimostrasse che questa era una malattia a sé stante, per cui quando si tenne la tavola rotonda nel 1998 il DDPM non meritava ancora lo *status* di un disturbo mentale distinto. La psichiatra Sally Severino concorda con lei. Jean Endicott non è d'accordo e dichiara che c'erano nuove prove importanti, anche se non molte. Eppure, nonostante le nuove prove cui fa riferimento Endicott, anche dall'articolo pubblicato sulla rivista medica emerge chiaramente che esistevano ancora enormi incertezze sul cosiddetto disturbo, persino nel minuscolo circolo di esperti selezionati che parteciparono al convegno.[33]

IIriepilogo di Endicott alla conclusione della tavola rotonda conteneva un importante inciso, che alludeva a dubbi persistenti. "La maggior parte dei presenti è convinta (forse in modi diversi) che il DDPM sia un'entità a sé stante". Ma nonostante i dubbi e i disaccordi, il convegno sponsorizzato dalla Lilly giunse a due conclusioni fondamentali, entrambe altamente favorevoli allo sponsor del convegno: ora vi era un presunto consenso sull'esistenza del disturbo, e la maggior parte delle persone presenti riteneva che ci fossero sufficienti prove a supporto dell'uso di antidepressivi come il Prozac per curarlo.

A Natale del 1999 un comitato di consulenti dell'FDA aveva già approvato all'unanimità l'omologazione della fluoxetina della Lilly per la cura del DDPM.

Subito dopo l'FDA diede formalmente il via libera alla Lilly per distribuire sul mercato il suo farmaco per curare il DDPM, e la Lilly organizzò il lancio del prodotto. Ma con uno straordinario colpo di scena, la medicina non venne lanciata con il nome di Prozac. La Lilly aveva eseguito sofisticate ricerche di mercato presso medici e potenziali pazienti, e come conseguenza aveva deciso di ridipingere il Prozac in attraenti toni rosa e lavanda, e di ribattezzarlo Sarafem.

Per gli specialisti di marketing farmaceutico come Vince Parry, la storia del DDPM e del Serafem è un ottimo esempio di una società farmaceutica che "favorisce la creazione di una malattia e la associa a un prodotto".[34] Parry collaborò con la Lilly per la campagna promozionale, che a suo parere doveva contribuire a "sensibilizzare sia sulla malattia sia sul farmaco". Come prima mossa, dice, la casa farmaceutica sponsorizzò una "iniziativa di pre-lancio" per aumentare la consapevolezza sulla malattia. "Cambiando il nome del prodotto da Prozac in Sarafem - confezionato in pillole color lavanda e pubblicizzato con immagini di girasoli e donne attraenti - la Lilly ha creato un prodotto che si adattava meglio alla personalità della malattia allo scopo di ottenere un accoppiamento perfetto".[35]

Nel caso del Sarafem e del DDPM, spiega Parry, la ricerca di mercato della Lilly aveva lo scopo di stabilire il modo migliore di presentare sia il farmaco sia la malattia, per trovare il linguaggio con cui le donne si sentivano più a loro agio. Il DDPM, dice Parry "ha un certo tipo di personalità in cui le donne possono vedere se stesse... anche nella pubblicità che fu fatta sul disturbo, le donne non erano quei tipi un po' tetri dall'aria depressa. Nella pubblicità si vedevano donne decise, sicure di sé, che non avevano paura di chiedere aiuto ed erano consapevoli del fatto che questa è una malattia di cui non ci si deve vergognare o altro... tutte queste cose vengono elaborate in collaborazione con le pazienti stesse per essere sicuri di avere un risultato garantito".[36]

In qualche modo, tuttavia, nonostante gli sforzi di Parry e della Lilly, sia la personalità del Sarafem che del DDPM ne emersero un po' confusi, in parte anche per via di alcune veementi reazioni allo spot del carrello della spesa mandato in onda in tutta America. Persino l'FDA, in genere ben disposta verso l'industria farmaceutica, reagì sostenendo che lo spot televisivo banalizzava la gravità di questo presunto nuovo disturbo mentale associandolo a comuni problemi premestruali. In una lettera indirizzata alla Lilly l'FDA criticava in particolare il facile slogan: "Pensi che sia SPM? Potrebbe essere DDPM".[37]

La lettera sosteneva che lo spot non faceva mai una netta distinzione tra SPM e DDPM, e che per questo "ampliava" eccessivamente la malattia. Mentre l'FDA aveva pubblicamente accettato l'ipotesi che il DDPM esistesse, paradossalmente la sue critiche allo spot rafforzarono le preoccupazioni di coloro secondo cui si stava trasformando un aspetto normale della vita in una malattia. Osserva la ricercatrice Barbara Mintzes: "questi spot vendono davvero la soluzione magica per non dover più affrontare una cosa che invece fa parte della vita".[38] La psicologa Paula Caplan dice: "quello che fanno in poche parole è prendere un tipo di esperienza normalissima e trasformarla in un disturbo mentale".[39]

La preoccupazione di Caplan, che problemi gravi vengano invece banalizzati scaturisce da una prospettiva diversa da quella del personale dell'FDA. Caplan teme

che una etichetta medica di DDPM possa venire usata per nascondere o mascherare le vere cause di dolore e angoscia in certe donne nei giorni del ciclo. Tali cause possono includere una storia di relazioni violente, circostanze di vita stressanti, povertà, molestie: problemi che non si possono certo risolvere con una medicina.[40]

Nonostante le preoccupazioni, negli Usa la promozione sia della nuova malattia sia degli antidepressivi per curarla proseguì di buona lena. In Europa, invece, la promozione del Sarafem/Prozac (fluoxetina) per curare il DDPM subì un brusco arresto. A metà del 2003, in seguito a deliberazioni sulla standardizzazione delle etichette dei prodotti in tutta Europa, l'organo centrale per la vigilanza sui farmaci emanò un comunicato che sollevava seri dubbi sull'esistenza del disturbo e che criticava aspramente la qualità delle prove cliniche della società farmaceutica che pretendevano di dimostrare i benefici del farmaco.

Una commissione dell'Agenzia Europea per la Valutazione dei Medicinali rilevava che "il DDPM non è una patologia comprovata nel territorio europeo". Ma la successiva osservazione della commissione era la motivazione più valida per bloccare la promozione del Prozac come cura per il DDPM, e riecheggiava le argomentazioni ormai familiari delle critiche femministe. "Sussiste una notevole preoccupazione che donne con sintomi premestruali meno acuti possano ricevere erroneamente una diagnosi di DDPM con il risultato di un uso improprio generalizzato di fluoxetina a breve e a lungo termine".[41]

I regolatori criticavano poi aspramente due degli studi fondamentali sul Prozac/fluoxetina come cura per il DDPM condotti per conto della Lilly, rilevando che vi erano in essi gravi mancanze. Le prove cliniche erano durate troppo poco, i pazienti non erano rappresentativi di coloro cui sarebbe stato prescritto il farmaco e, cosa peggiore di tutte, non era chiaro cosa i test stessero esattamente misurando, per cui i risultati erano comunque di valore discutibile. Le conclusioni fortemente critiche di questa commissione erano in netto contrasto con le conclusioni della tavola rotonda di esperti sponsorizzata dalla Lilly negli Usa: l'ente regolatore europeo non era affatto convinto che ci fossero prove sufficienti per giustificare l'uso del Prozac della Lilly come cura per il DDPM.

Paula Caplan accolse con favore il provvedimento. "Penso che sia una decisione fantastica" ha dichiarato. "Questo genere di indagine accurata sulla scienza o l'assenza della scienza dietro le prove cliniche dei farmaci è fin troppo raro ed è da lodare". Jean Endicott non fu per niente entusiasta, anzi sostenne che questo provvedimento aveva reso un cattivo servizio alle donne. La Lilly fu costretta a informare via lettera i medici di tutta Europa della decisione dell'ente di vigilanza di proibire il Prozac come cura per il DDPM, una decisione che un portavoce definì "infelice".[42]

Se anche l'FDA aveva criticato la serie iniziale di pubblicità della Lilly, in seguito l'ente di vigilanza statunitense ha approvato diversi altri medicinali antidepressivi simili per la cura del DDPM, incluso lo Zoloft della Pfizer e il Paxil della GSK. E come spesso succede oggigiorno, l'approvazione di questi farmaci è stata accompagnata da un'intensa attività di "sensibilizzazione" sul disturbo che i farmaci sono stati omologati a curare. La campagna sul DDPM della Pfizer impiega addirittura alcune delle parole e dei concetti usati dalla Lilly.

> Stai dando per persi dei giorni per qualcosa che credi sia SPM? Allora potrebbe essere DDPM.
> Spot dello Zoloft

È probabile che queste pubblicità più recenti non abbiano ricevuto da parte dell'ente regolatore lo stesso esame accurato che ricevette lo spot iniziale della Lilly nel 2000. Subito dopo essere salita al potere quell'anno, l'Amministrazione Bush nominò ufficiale giudiziario all'FDA un procuratore che in passato aveva lavorato come consulente legale a fianco delle società farmaceutiche contro l'ente regolatore. Il suo arrivo all'FDA portò nuove procedure secondo cui tutte le lettere di ammonimento da spedire a case farmaceutiche dovevano prima venire approvate dal suo ufficio, dove, come era inevitabile, si formò una strozzatura. Il flusso costante di lettere di ammonimento alle società farmaceutiche rallentò fino a divenire un rivoletto, e a volte gli avvisi venivano spediti così in ritardo che arrivavano agli uffici delle case farmaceutiche quando ormai la campagna pubblicitaria che trasgrediva le normative era finita da un pezzo.[43]

Le pubblicità della GSK sul Paxil e il DDPM cercano in maniera ancora più manifesta di confondere i confini tra vita normale e malattia mentale.

> Ho sempre pensato che fosse solo SPM. Ora so che non è così.
> Scontrosa? Emotiva? Irritabile? Potrebbe essere DDPM.[44]

Poiché campagne pubblicitarie come queste sono chiaramente rivolte a donne relativamente normali e sane con problemi normali, la questione degli effetti collaterali diventa più che mai rilevante. Nel caso di questi tre farmaci, l'emergere di gravi problemi sessuali è un effetto collaterale comune. E come il mondo ha appreso molti anni dopo la sua prima omologazione, nel caso del Paxil gli effetti collaterali possono essere particolarmente allarmanti, inclusi problemi da crisi d'astinenza che in alcuni casi assumono forma acuta.[45]

Ma il problema dell'astinenza è solo uno dei molti sintomi contestati al campione di incassi Paxil, conosciuto anche come Seroxat e Aropax. Tra gli antidepressivi più venduti al mondo, questo farmaco è stato anche una delle più grandi miniere d'oro di tutti i tempi per la gigantesca società farmaceutica anglo-americana GSK. Il successo straordinario del Paxil fu dovuto in gran parte al fatto che era stato approvato per la cura di più disturbi rispetto a quasi tutti gli antidepressivi suoi concorrenti.

Il più controverso di tali disturbi, tuttavia, in ultima istanza non è stato il DDPM, bensì un'altra oscura malattia mentale che la GSK ha portato alla ribalta sostenendo che colpisce una persona su otto. Per farsi aiutare a lanciare questo nuovo disturbo, il gigante della farmaceutica si rivolse a un gigante mondiale delle comunicazioni, il quale avrebbe condotto una campagna di pubbliche relazioni che meritò un premio del settore e che costituì un caso esemplare di vendita delle malattie.

Capitolo 7

Plasmare le idee del pubblico: il disturbo d'ansia sociale

Deborah Olguin sentì parlare per la prima volta del disturbo d'ansia sociale da uno spot televisivo. A quel tempo era disoccupata e stava incontrando molte difficoltà a sostenere i colloqui di lavoro. Ogni colloquio sembrava andare peggio del precedente e Deborah diventava sempre più nervosa e agitata. Poi vide uno spot su una nuova malattia chiamata disturbo d'ansia sociale e su un medicinale chiamato Paxil. "Così pensai, beh, magari mi può aiutare per i colloqui di lavoro", dice, riandando col pensiero a quel periodo alcuni anni più tardi. "Praticamente mi feci la diagnosi da sola".[1]

Deborah, residente in un piccolo accampamento di roulotte nella California meridionale, si recò dal medico locale. "Gli raccontai quello che mi stava succedendo e che avevo visto queste pubblicità alla televisione, e gli chiesi se poteva prescrivermi quella medicina. Lui mi fece la ricetta, e io cominciai a prendere il Paxil".[2] Due mesi dopo, quando il suo stato di ansia era migliorato, Deborah ottenne un posto nel ramo immobiliare, dove rimase per i successivi quattro anni. "Credo che prendere quel medicinale mi abbia aiutato a essere in grado di lavorare con il pubblico sentendomi a mio agio". Con la sua felice autodiagnosi di disturbo d'ansia sociale, Deborah si era posta sull'ultima frontiera della scienza medica: il suo disturbo era appena stato spinto dall'ombra dell'anonimato sotto i riflettori della notorietà, e il potente antidepressivo Paxil era appena diventato il primo farmaco a venire autorizzato per la sua cura.

Nel giro di poco più di un anno la GSK, produttrice del Paxil, aveva preso un disturbo mentale poco conosciuto e un tempo considerato raro e lo aveva trasformato in una grande epidemia chiamata disturbo d'ansia sociale di cui, secondo le affermazioni fatte a un certo punto dalla casa farmaceutica, soffriva un americano su otto.[3] Questa metamorfosi avrebbe contribuito in ultima istanza a realizzare vendite di Paxil per 3 miliardi di dollari all'anno e a farne l'antidepressivo più venduto al mondo. Gli spot visti da Deborah alla TV erano solo la punta dell'iceberg, la parte più visibile di una campagna a più strati volta sostanzialmente a rimodellare il modo

in cui il pubblico concepiva la timidezza e il disagio nelle situazioni sociali. Per realizzare tale campagna il gigante della farmaceutica si rivolse alla WPP, una delle più grandi società di comunicazioni al mondo, e alla sua società affiliata di pubbliche relazioni, la Cohn & Wolfe.

"Noi non ci limitiamo a tenerci aggiornati sulle tendenze più nuove, noi le dettiamo", si vantava la squadra della Cohn & Wolfe,[4] che ha sede sulla Madison Avenue a New York e che fa parte di un gruppo selezionato di aziende di PR specializzate in metodi anticonvenzionali per promuovere i prodotti farmaceutici. Fondata negli anni '70, la ditta assurse a importanza mondiale quando si aggiudicò il lavoro di PR per la sponsorizzazione delle Olimpiadi da parte della Coca-Cola. Oggi la lista dei suoi clienti include grossi nomi del mondo dei fast food, dei carburanti e dei farmaci: Taco Bell, Chevron Texaco e GSK.

Con un reparto interamente dedicato alla sanità e ai prodotti farmaceutici, la Cohn & Wolfe ha acquisito competenze molto speciali. Non solo promuove i medicinali, ma aiuta anche le case farmaceutiche a districarsi nel complesso meccanismo per ottenere l'autorizzazione dell'FDA. "Spesso però è il lavoro che facciamo coltivando il mercato prima dell'autorizzazione", dice il loro sito web, "che dimostra la reale forza delle nostre strategie comunicative".[5] E questa è la forza che la GSK arruolò perché l'aiutasse a vendere al mondo un disturbo poco conosciuto.

Nonostante la loro enorme influenza in tutto il pianeta, le ditte di pubbliche relazioni rimangono perlopiù invisibili agli occhi delle persone di cui cambiano il modo di pensare. Cohn & Wolfe in realtà è comunque solo una denominazione commerciale, poiché si tratta di una società affiliata del gigantesco WPP Group, una conglomerata di livello mondiale che vende pubblicità, PR, branding e altri servizi a molte delle maggiori società della Terra, tra cui la Philip Morris, con profitti di oltre 6 miliardi all'anno.[6]

Per come la vedeva il mondo delle pubbliche relazioni, la GSK aveva assunto la Cohn & Wolfe perché collocasse il disturbo d'ansia sociale come una malattia grave.[7] Questo avvenne addirittura prima che il Paxil venisse autorizzato per la cura di questa malattia, per dare tempo alla Cohn & Wolfe di iniziare a "coltivare il mercato".[8] La campagna avrebbe avuto due obiettivi ben precisi: il primo era generare un'ampia copertura dei media sul disturbo d'ansia sociale, avendo cura che la malattia venisse sempre collegata al farmaco; il secondo obiettivo e quello di gran lunga più importante era garantire che il Paxil avrebbe superato le vendite dello Zoloft, l'antidepressivo campione di incassi al secondo posto nel mondo dietro al Prozac.[9] Per dirla brutalmente, bisognava informare il pubblico di una nuova malattia con una campagna il cui scopo primario era massimizzare le vendite di un farmaco.

In linea con le moderne tecniche di pubbliche relazioni, la Cohn & Wolfe organizzò quello che sembrava un movimento di base per sensibilizzare il pubblico su un disturbo dimenticato. La campagna di sensibilizzazione era basata sullo slogan "Immaginate di essere allergici alla gente". Manifesti che mostravano un uomo dall'aria triste e che elencavano sintomi piuttosto comuni furono distribuiti in tutta l'America. "Arrossisci, sudi, tremi, fai persino fatica a respirare. Ecco cosa si prova con il disturbo d'ansia sociale". I manifesti sembravano provenire da diverse associazioni di medici e di pazienti riunite sotto l'egida della Social Anxiety Disorder

Coalition: tutti e tre i membri della "coalizione" fanno affidamento su grosse sovvenzioni da parte di case farmaceutiche. Le telefonate dei media per la "coalizione" venivano sbrigate dalla Cohn & Wolfe.[10]

Come abbiamo visto nel caso della promozione del disturbo da deficit attentivo e di altre malattie, le associazioni di pazienti si guadagnano parte dei dollari della sponsorizzazione delle case farmaceutiche fornendo pazienti affetti dalla malattia, perché parlino a giornalisti ossessionati dalle scadenze di consegna. Ed è precisamente quanto è accaduto in questo caso: la ditta di PR ha organizzato alcune teleconferenze con i pazienti. Quello che la Cohn & Wolfe definisce un "energico coinvolgimento dei media" comprese tra l'altro comunicati stampa video, materiale informativo per i professionisti dei media e l'allestimento di una rete di portavoce. Il coinvolgimento dei media a quanto pare fece miracoli: si ebbero servizi ovunque, dall'esclusivo *New York Times* al popolare "Howard Stern Show", dal patinato *Vogue* al seguitissimo "Good Morning America".[11]

Nessuna campagna di sensibilizzazione è completa senza consulenza medica, che in questo caso venne offerta dal dottor Murray Stein, psichiatra della University of California. Tra le altre cose, Stein parlò in termini lusinghieri del Paxil nei comunicati stampa iniziali della casa farmaceutica sul disturbo d'ansia sociale, descritto come una malattia in cui le persone si sentono male per la paura di circostanze sociali in cui si può venire osservati e giudicati dagli altri.[12] Il comunicato stampa spiegava che la malattia "non è semplicemente timidezza", ma un disturbo molto più grave che interferisce con la vita normale. "In un certo senso il disturbo d'ansia sociale può essere considerato una forma estrema di timidezza", dice Stein, che aiutò a condurre le prove cliniche del farmaco per questo disturbo finanziate dalla società farmaceutica, e che da allora ha mantenuto legami con essa.[13] Complessivamente, oltre al suo lavoro all'università, Stein negli ultimi anni ha lavorato come consulente pagato per non meno di diciassette case farmaceutiche, inclusa la GSK.[14]

Quanto inizialmente era stato solo un rivolo di servizi sul disturbo d'ansia sociale divenne ben presto un flusso continuo. Stavano irrigando per bene il mercato, nell'ambito della coltivazione progettata dalla Cohn & Wolfe. All'inizio del 1999 l'FDA diede il via libera alla GSK autorizzando il Paxil per questo nuovo disturbo, e la macchina promozionale partì in quarta. Un fuoco di fila di pubblicità rivolte direttamente al consumatore, proprio come quelle sul disturbo disforico premestruale, fecero conoscere a una generazione una malattia mentale di cui non avevano mai sentito parlare prima. Spot televisivi che mostravano immagini inquietanti di persone con intense paure di situazioni sociali vennero visti da decine di milioni di americani, tra cui Deborah Olguin, disoccupata, seduta davanti alla TV nel suo accampamento di roulotte in California.

L'anno seguente la Cohn & Wolfe ricevette un riconoscimento per la qualità innovativa della sua campagna sul disturbo d'ansia sociale, vincendo un premio della Public Relations Society of America. Stando all'encomio, la ditta di pubbliche relazioni aveva saputo impiegare esperti psichiatri, rappresentanti di terzi e pazienti come testimonial, e aveva "informato" giornalisti, consumatori e medici sul nuovo disturbo, producendo "1,1 miliardi di immagini pubblicitarie" in un solo anno. Il

premio veniva giustificato in particolare perché l'"aumentata consapevolezza nel pubblico sul Paxil e sul disturbo d'ansia sociale" aveva contribuito a incrementare le vendite del farmaco al punto che aveva sorpassato lo Zoloft e aveva temporaneamente eguagliato il Prozac, un grande successo nell'ambito dell'industria farmaceutica.[15]

Ma la gente come Deborah Olguin e i milioni di altri spettatori erano davvero stati informati? Di sicuro Deborah non era stata avvertita che cinque anni più tardi avrebbe ancora preso il Paxil a causa di tremendi sintomi da astinenza che si presentavano ogni volta che avrebbe cercato di smettere. Non le avevano detto che mentre il disturbo d'ansia sociale avrebbe contribuito a rendere il Paxil una miniera d'oro per la GSK, i costi proibitivi della sua dose mensile l'avrebbero spinta puntualmente a guidare per ore oltre il confine con il Messico in cerca di medicine che altrimenti non poteva permettersi. In maniera simile, la Olguin non è mai stata informata dell'esistenza di prove secondo cui il Paxil era associato a un aumento del rischio di pensieri e comportamenti suicidi nei bambini e adolescenti, prove che, una volta divenute pubbliche, avrebbero spinto le autorità sanitarie inglesi a proibire di fatto quel farmaco per i ragazzini. Definire informazione la campagna di pubbliche relazioni della Cohn & Wolfe finanziata dalla GSK è una menzogna grottesca. Il fatto che abbia generato tanta adulatoria copertura dei media magari potrà giustificare il premio di PR e l'eccitazione a Madison Avenue, ma è anche un atto di accusa oltremodo opportuno nei confronti della pigrizia di tanto giornalismo medico.[16]

Di sicuro ad alcune persone gli antidepressivi compreso il Paxil possono arrecare benefici e addirittura salvare la vita. Ma per altri, come Deborah Olguin, la luna di miele con il farmaco finisce in fretta. "Non voglio che nessun altro passi quello che ho passato io con questo medicinale", ha detto. Paradossalmente, i suoi problemi con il Paxil iniziarono quando smise di prendere il farmaco perché non era riuscita ad andare dal medico a farsi rinnovare la ricetta. Qualche giorno dopo iniziò a sentirsi agitata e nervosa, e ad avere strane sensazioni che descrive come scariche elettriche che le attraversavano il cervello. Quando alla fine fece di nuovo scorta della medicina, i sintomi scomparvero. Dopo che la stessa cosa accadde una seconda volta che non era riuscita a procurarsi il farmaco per diversi giorni, cominciò a pensare che potesse essere la medicina a causare il problema. I suoi medici le dissero semplicemente di continuare a prendere il farmaco, sebbene Deborah fosse ben decisa a cercare di smettere. "A un certo punto andai avanti dieci giorni senza farmaco ed ero totalmente fuori uso. Del tutto fuori uso. È stato orribile, semplicemente orribile".[17]

Inizialmente negati dalla GSK e ignorati dalle autorità sanitarie, i problemi di astinenza causati dal Paxil sono stati infine riconosciuti ufficialmente grazie a campagne a lungo termine di attivisti per la tutela dei consumatori. Uno dei più importanti promotori della campagna è stato l'attivista inglese Charles Medawar, il cui sito Social Audit ha svolto un ruolo fondamentale nel sensibilizzare il pubblico a questo problema.[18] Mentre si discute ancora su quante siano le persone che hanno difficoltà a smettere - potrebbe trattarsi di una persona su quattro - in alcuni i sintomi da astinenza sono talmente acuti che non riescono affatto a smettere.[19] Poiché ci sono

milioni di persone al mondo che assumono il Paxil, se anche solo una piccola parte di loro incontra seri problemi, comunque si tratta di una cifra altissima.

Il fatto non era solo che la premiata campagna della Cohn & Wolfe non includeva informazioni accurate ed esaurienti sugli effetti collaterali del farmaco: il materiale fornito dalla ditta di pubbliche relazioni ometteva anche informazioni importanti sulla malattia, raccontando solo una parte della storia. Il nome comunemente riconosciuto di questa malattia non è affatto disturbo d'ansia sociale, bensì fobia sociale. Da tempo la fobia sociale è considerata una rara malattia mentale che induce una piccolissima percentuale di persone a evitare situazioni sociali. Nell'età moderna venne descritta per la prima volta da alcuni ricercatori francesi alla fine del XIX secolo.[20] Provate a cercare una malattia chiamata disturbo d'ansia sociale in molti testi di psichiatria moderni e non la troverete.

Il prontuario internazionale di malattie mentali non contiene una malattia chiamata disturbo d'ansia sociale.[21] Nella "bibbia" statunitense della psichiatria il nome viene solo menzionato tra parentesi dopo la denominazione ufficiale: fobia sociale (disturbo d'ansia sociale). L'elenco autorizzato dei sintomi della malattia contenuto nel manuale di psichiatria statunitense compare ancora sotto la voce "fobia sociale",[22] e la guida allegata non pare fare alcun accenno a una malattia chiamata disturbo d'ansia sociale.

Non è facile riuscire a scoprire come esattamente la GSK sia arrivata a scegliere il nome disturbo d'ansia sociale, perché sia la Cohn & Wolfe sia la GSK rifiutano di rispondere alle domande. Sembra tuttavia certo che considerazioni di natura promozionale facessero parte delle motivazioni della società farmaceutica per scegliere un nome piuttosto che un altro. Secondo psichiatri specializzati in questo settore, i due diversi nomi della malattia suggeriscono due punti di vista completamente differenti sul problema sotteso e su quale sia il modo migliore per curarlo.

In parole povere, un disturbo da ansia viene visto come più soggetto a venire curato con una terapia farmacologica, mentre una cosa chiamata fobia è considerata una malattia che rientra di più nell'ambito della terapia analitica. "L'industria farmaceutica, scegliendo il termine disturbo d'ansia sociale, poteva comunicare l'idea che questo disturbo richieda una cura farmacologica", afferma lo psichiatra inglese David Baldwin, che ha lavorato a prove cliniche degli antidepressivi sponsorizzate da società farmaceutiche, ma che come molti suoi colleghi continua a preferire decisamente il termine "fobia sociale".[23]

L'altra differenza importante è che molta più gente può venire classificata come malata se si applica la definizione di un disturbo da ansia anziché di una fobia. Questo accade perché nella definizione di fobia sociale, che tuttora prevale in gran parte del mondo fuori dal Nord America, c'è un'enfasi sul fatto che il paziente perché gli venga diagnosticata questa malattia e per essere definito malato deve evitare le situazioni che causano paura.[24] Nella definizione di disturbo da ansia sociale che si cerca di imporre negli Stati Uniti, una persona non ha bisogno di evitare le situazioni sociali per guadagnarsi la diagnosi, è sufficiente che ne abbia paura e che la paura generi ansia e angoscia.[25] In altre parole, la soglia per la diagnosi è più bassa per un disturbo da ansia, mentre il bacino di potenziali pazienti è molto più grande.

Il guru del marketing Vince Parry non ha lavorato a questa campagna per la GSK, ma la considera comunque un buon esempio dell'arte di fabbricare una malattia: "direi che il campo che ha dato più frutti in fatto di fabbricare malattie è stato quello dei disturbi d'ansia e dell'umore", ha detto Parry, spiegando che non esiste un esame del sangue per questi disturbi, per cui la diagnosi viene fatta sulla base di una lista di controllo dei sintomi.[26] Una volta c'erano "la fifa, la febbre da palcoscenico, l'incapacità di sentirsi a proprio agio in mezzo alla folla. Tutto questo in genere veniva chiamato timidezza o estrema timidezza", afferma. Adesso invece c'è una malattia chiamata disturbo d'ansia sociale, che è un "senso generale di disagio quando si è in mezzo ad altre persone che può limitare la propria capacità di interagire". Il modo vago in cui Parry descrive i sintomi di questa nuova malattia - che affligge ampie fasce dell'intera popolazione - rafforza le argomentazioni dei critici secondo cui stiamo assistendo a un offuscamento dei confini tra la vita normale e la malattia da curare.[27]

Secondo Parry, che si guadagna da vivere aiutando le case farmaceutiche a creare e promuovere nuove malattie o a rispolverarne di vecchie, questo offuscamento non è un male. Al contrario, osserva allegro, riconcilia la gente con se stessa. "Quando la gente può identificarsi e vedersi in queste persone [affette da questa malattia], non giudica più se stessa tanto severamente. Sanno che possono andare a chiedere aiuto e che poi potranno perseguire le carriere che sognano o le loro scelte relazionali, senza più avere la sensazione che ci sia qualcosa di davvero sbagliato in loro".[28] A quanto pare, prima di diventare sani bisogna che riconosciamo tutti di essere malati.

Non tutti i tentativi di fabbricare una malattia hanno successo come la campagna della Cohn & Wolfe. Quando, qualche anno prima, un'altra casa farmaceutica tentò di promuovere la fobia sociale fallì miseramente. Una parte dell'azione si svolse in Australia, dove una ditta di PR meno esperta fu ingaggiata per coltivare il mercato della fobia sociale da parte del gigante svizzero Roche, a quel tempo desideroso di promuovere il suo farmaco antidepressivo per tale disturbo, l'Aurorix.

Uno dei comunicati stampa tipo di quella campagna sosteneva che un milione di australiani soffriva di un disturbo mentale poco conosciuto ma devastante per lo spirito chiamato fobia sociale.[29] Questo "fatto" fondamentale però era una base molto traballante per la campagna, perché tra la popolazione di 18 milioni, o giù di lì, non c'era affatto un milione di australiani affetti da questo disturbo. Le stime governative ufficiali a quel tempo parlavano di un terzo di tale cifra, e persino quella era probabilmente una stima in ecces-so.[30] Alla fine, la Roche non riuscì nemmeno a trovare il numero ristretto di pazienti affetti da fobia sociale richiesto per le prove cliniche del proprio farmaco, e la goffa campagna di pubbliche relazioni venne quietamente abbandonata. L'amministratore delegato della Roche in Australia, Fred Nadjarian, in seguito avrebbe affermato con franchezza di essere stato "ingannato" da stime fornitegli dai suoi consulenti di marketing su quanto si supponeva fosse diffuso questo disturbo. "Pensavo potesse esserci un grande mercato", dice Nadjarian, "ma quando cercammo persone da ingaggiare [per le prove cliniche] non riuscimmo a trovare neppure quelle". Ammonendo che dietro a ogni statistica c'è un soggetto interessato - che si tratti di una società di professionisti, di ricercatori egocentrici o di una casa farmaceutica - Nadjarian sottolineava che c'era bisogno di più sano

scetticismo in tutto. “Tante stime riguardanti le malattie sono gonfiate in maniera spropositata”, ha detto. “La gente del marketing monta sempre queste cose”.[31]

Nel caso di questa particolare malattia - che la si chiami fobia sociale o disturbo da ansia sociale - le stime di quante persone ne soffrono legittimamente vanno da meno dell’1% al 16%.[32] Come per molte altre malattie, più grande è la supposta diffusione, più facile è per le case farmaceutiche affermare che c’è una massiccia sottodiagnosi e che milioni di persone stanno soffrendo in silenzio senza la cura di cui necessitano, e più facile è usare tale affermazione per giustificare massicce campagne di pubbliche relazioni come quella condotta dalla Cohn & Wolfe.

In Europa le stime di quante persone soffrano di una malattia sono spesso più basse che negli Usa, e ciò è senza dubbio quanto accade nel caso di questo disturbo. Tuttavia, persino negli Usa le stime variano notevolmente, e negli ultimi anni hanno subito rapidi cambiamenti. Appena due decenni fa, eminenti psichiatri americani citavano prove secondo cui la fobia sociale colpiva grosso modo il 2% della popolazione ogni 6 mesi.[33] Nel 1998, stando a una stima contenuta nel materiale pubblicitario di una casa farmaceutica, ormai il 13% circa - o un ottavo - degli americani soffriva di disturbo da ansia sociale. Che cosa era successo?

In primo luogo, la lista dei sintomi che definiscono la fobia sociale (disturbo da ansia sociale) si è andata allungando costantemente nelle revisioni del prontuario degli psichiatri, il DSM, ampliando in sostanza il bacino delle persone classificate come malate. In secondo luogo, tali definizioni ampliate sono state usate in studi della popolazione che hanno prodotto stime enormemente più alte del numero di persone affette da disturbi mentali gravi, inclusa la fobia sociale/disturbo da ansia sociale. In terzo luogo, una casa farmaceutica che cercava di promuovere il suo prodotto ha preso alcune delle stime più alte e le ha usate nell’ambito di una massiccia campagna di pubbliche relazioni.

Come nel caso di altre malattie tipo il disturbo da deficit attentivo, le ultime revisioni del DSM hanno ampliato la definizione, aumentando il numero delle situazioni sociali che una persona può temere per essere classificata malata e togliendo il bisogno di evitare queste situazioni come criterio indispensabile. Uno dei principali studi basati su tale definizione ampliata, quello condotto dal professore di Harvard Ron Kessler, ha stimato che il 13,3% delle persone ha sofferto di tale disturbo a un certo punto della vita: la fonte del famoso uno-su-otto sbandierato dai produttori del Paxil.[34]

> Il disturbo da ansia sociale è molto più comune di quanto si pensi...
> 1 americano su 8 soffre di disturbo da ansia sociale.
> La buona notizia è che è curabile.
> Opuscolo della casa farmaceutica per i pazienti.[35]

Quando alcuni ricercatori capeggiati dal dottor William Narrow rividero quelle stime al ribasso, la caduta maggiore per singola malattia si registrò riguardo alla fobia sociale (questo studio non utilizzava il termine disturbo da ansia sociale). Secondo le stime riviste da Narrow, ogni anno la cifra sarebbe stata al di sotto del 4%, e forse significativamente più bassa.[36] Dopo aver esaminato tutta la letteratura scientifica al

riguardo, alcuni eminenti psichiatri sono del parere che la vera percentuale di popolazione affetta da fobia sociale sia al di sotto dell'1%.[37]

Riguardo alla promozione del disturbo da ansia sociale, Narrow ha dichiarato che, a suo parere, una parte degli spot televisivi del Paxil descrivevano accuratamente le intense paure provate da gente paralizzata nelle situazioni sociali, ma si diceva anche preoccupato che la massiccia campagna promozionale potesse far sembrare la comune timidezza una malattia mentale. Usare delle cifre come "uno su otto" è controproducente, ha detto, perché "numeri non realistici banalizzano la malattia".[38] Da allora la casa farmaceutica ha utilizzato per la promozione delle stime più basse, con spot che parlano di 10 milioni di persone affette dal disturbo, anziché i 30 milioni o più implicati dalla cifra uno-su-otto.

La campagna della GSK sul disturbo da ansia sociale sembra essere un altro caso in cui a persone con malattie lievi, o a volte niente affatto malate, viene detto che potrebbero soffrire di un grave disturbo mentale. Come abbiamo visto per i tentativi di rappresentare la menopausa come una malattia da deficienza ormonale che richiede una terapia, anche in questo caso parte della strategia promozionale prevedeva l'uso deliberato di personaggi celebri, tra cui il campione del football americano Ricky Williams. Nonostante il suo successo sul campo da gioco, pare che Williams sia una persona molto timida. Come Deborah Olguin nell'accampamento di roulotte californiano, anche lui si è reso conto di soffrire di una malattia mentale solo dopo aver visto uno spot alla TV.[39]

Nell'estate del 2002 un'ondata propagandistica rivelò che Williams - giocatore dei Miami Dolphins - soffriva di disturbo da ansia sociale. Furono pubblicati servizi sul *New York Times* e il *Los Angeles Times*, e il caso ottenne nel talk show "Oprah", uno dei salotti televisivi più ricercati. La star sportiva raccontò alla rete nazionale NBC: "Sono sempre stato una persona timida". Quello che alcuni servizi rivelarono, ma che altri non si sa perché omisero di menzionare, era che a quel tempo Williams veniva pagato dalla GSK per aiutare a sensibilizzare il pubblico al disturbo da ansia sociale;[40] stava inoltre assumendo il Paxil. Le apparizione della star nei media, invece che il risultato di un giornalismo intelligente, non erano altro che l'ultima ondata di una campagna ormai triennale di pubbliche relazioni per cambiare il modo di concepire una malattia. Per coincidenza, quel medesimo anno lo stesso Paxil sarebbe diventato una grande celebrità, spingendosi appena oltre il Prozac e lo Zoloft per diventare l'antidepressivo più venduto al mondo.[41]

Alla domanda se i commenti della star del football americano sul fatto di essere timido facessero parte di un deliberato tentativo di patologizzare la timidezza, a quel tempo un portavoce della GSK rispose: "capisco l'importanza della questione, ma penso di no". Aggiunse che c'è una grande differenza tra la timidezza e il disturbo da ansia sociale, che egli definiva una malattia sottodiagnosticata e sottocurata. "Siamo molto contenti di lavorare con Ricky. Ha delle cose importanti da dire, la sua è una storia modello che può incoraggiare altre persone con i sintomi del disturbo da ansia sociale a farsi curare".[42] Poiché i sintomi includono sudorazione, rossore o cuore che batte forte, è evidente che tante persone possono essere indotte a "farsi curare", un educato eufemismo che sta per farsi prescrivere il Paxil.

Il punto qui non è sminuire le autentiche sofferenze di coloro che hanno un'estrema paura di parlare in pubblico o di altre situazioni sociali. Lo scopo è piuttosto rivelare il modo in cui la promozione farmaceutica, travestita da informazione o sensibilizzazione, tenta di rimodellare in profondità le nostre concezioni su cosa costituisca una malattia da curare e allo stesso tempo di indirizzare le persone verso il medicinale più recente.

Il giorno dopo l'intervista televisiva di Williams alla NBC, la stessa rete mandò in onda una trasmissione che dava consigli per le persone timide. Durante la trasmissione un esperto disse al vasto pubblico di telespettatori che in caso di "disturbi da ansia sociale, o addirittura di problemi a parlare in pubblico, i medicinali potevano aiutare". Sebbene il portavoce della GSK avesse dichiarato che la star del football americano non fosse "assunta per vendere un prodotto", un aumento nelle vendite del Paxil forse non fu un risultato completamente inaspettato delle apparizioni mediatiche di Williams e dei servizi successivi generati da esse.[43] Stranamente, dato che non era assunto per vendere un prodotto, poco più di un anno dopo in un comunicato stampa della società farmaceutica su una nuova versione del farmaco Williams fece invece una smaccata pubblicità al Paxil. "In quanto persona che ha sofferto di disturbo da ansia sociale, sono davvero felice che oggi siano disponibili nuovi tipi di cura, come il Paxil CR, per aiutare la gente che soffre di questa malattia".[44]

Se la star Ricky Williams è soddisfatta del Paxil, e probabilmente anche dell'affare che ha fatto con la GSK, migliaia di altre persone come Deborah Olguin stanno intentando causa alla società farmaceutica, sostenendo di non essere state avvisate che il farmaco poteva indurre dipendenza e astinenza. L'alta, abbronzata e agguerrita Karen Barth Menzies è l'avvocato dello studio legale Baum Hedlund di Los Angeles che coordina l'azione legale. "Finora ci hanno chiamato 10.000 persone, e tutte per gli stessi motivi", ha detto. "Ho iniziato a prendere questo farmaco, non avevo idea che potevo diventarne dipendente, e adesso lo sono".[45]

Mentre la GSK ammette che alcune persone accusano problemi quando smettono bruscamente di assumere il farmaco, respinge l'accusa che il Paxil generi dipendenza e che la gente diventi drogata, e si sta difendendo strenuamente nell'ambito del processo. Ma il problema dell'astinenza non è l'unico che il Paxil e la GSK devono affrontare.

Uno dei principali esperti consulenti dello studio legale di Los Angeles è lo psichiatra di spicco David Healy della University of Wales. Pur considerando utili gli antidepressivi, compreso il Paxil, Healy ha affermato che troppi aspetti normali della vita oggigiorno vengono trasformati in malattie mentali, e che la promozione del disturbo da ansia sociale è un classico esempio di questo problema. "Stiamo cambiando la concezione di cosa significhi essere umani", ha dichiarato.[46] "Se uno ha un problema molto grave e lo si cura con una medicina come il Paxil, gli si può salvare la vita, il matrimonio, la carriera. Ma se non lo ha, se ha solo un problema lieve, allora renderlo un paziente psichiatrico e fargli prendere una medicina è più rischioso che non curarlo".[47]

Nel corso dell'ultimo decennio, Healy ha assistito con crescente indignazione allo sfasamento tra la promozione degli antidepressivi e la realtà scientifica, in particolare

riguardo alla questione dei comportamenti suicidi. Per via del suo coinvolgimento nell'azione legale, Healy ha ottenuto in via eccezionale l'accesso agli archivi aziendali della GSK, dove sostiene di avere visto prove dei problemi di astinenza causati dal Paxil nei dati scientifici della società. Inoltre, Healy dichiara che i test clinici del Paxil su bambini depressi indicavano che il farmaco causava un lieve aumento del rischio di pensieri e comportamenti suicidi. Le scoperte di Healy contribuirono ad alimentare un allarme generale e a far crescere l'attivismo dei consumatori e dei media, che alla fine costrinse le autorità sanitarie in Gran Bretagna, Stati Uniti e altrove ad aprire inchieste sulla sicurezza dell'intera categoria dei nuovi antidepressivi, con alcuni risultati sorprendenti, come abbiamo visto nel capitolo 2.

Dopo un attento esame dei test clinici del Paxil finanziati dalla GSK eseguiti su bambini e adolescenti sofferenti di depressione, gli enti regolatori di Gran Bretagna e Usa alla fine resero noto che in quelle prove sovvenzionate dalla società comportamenti potenzialmente significativi erano stati classificati sotto la fuorviante dicitura "labilità emotiva". Costretta a riesaminare i dati delle proprie prove cliniche, la GSK riferì in seguito che in effetti c'era un'incidenza più elevata di pensieri suicidi e di tentativi di suicidio tra i bambini che assumevano il Paxil rispetto ai bambini che assumevano il placebo.[48]

Quando le autorità sanitarie ampliarono le inchieste sottoponendo a esame diversi antidepressivi simili, riscontrarono pericoli analoghi. Contemporaneamente all'analisi degli effetti collaterali, gli enti regolatori decisero di condurre inchieste anche sui supposti benefici degli antidepressivi.

Con loro grande stupore, dopo aver revisionato e riassunto tutte le prove cliniche sovvenzionate dalle case farmaceutiche eseguite su bambini affetti da depressione, riscontrarono che non esistevano prove valide che gli antidepressivi fossero meglio di un placebo.[49] Eppure le prescrizioni per i giovani erano salite alle stelle:[50] nei soli Usa 5 milioni di prescrizioni all'anno erano di Paxil e Zoloft per pazienti al di sotto dei diciotto anni.[51] Di fronte allo scandalo che ne seguì e alle accuse di gravi mancanze nella regolamentazione dei farmaci, le autorità sanitarie alla fine reagirono. Nel 2003 le autorità inglesi sconsigliarono l'uso di questi farmaci per i bambini, con l'eccezione del Prozac. Nel 2004 negli Usa, mentre ferveva la campagna per le elezioni presidenziali, l'FDA finalmente impose che sulle etichette di tutti gli antidepressivi, incluso il Prozac, comparissero avvertimenti bordati di nero, un provvedimento che avrebbe dovuto rallentare il ritmo delle prescrizioni in patria e altrove nel mondo.

A metà del 2004 il procuratore generale dello stato di New York, Elliot Spitzer, intentò una propria azione legale contro la GSK, accusando pubblicamente la società di frode. Egli sosteneva che la casa farmaceutica aveva nascosto dati sia sui pericoli del Paxil, sia sulla mancanza di prove di benefici nei bambini depressi, e che quindi aveva ingannato i medici e i consumatori.[52] Entro tre mesi la GSK aveva risolto la questione: pur rigettando le accuse definendole infondate, si dichiarava disposta a pagare 2,5 milioni di dollari per evitare i costi di un'azione legale protratta con lo stato di New York.[53]

Negli atti processuali la società farmaceutica affermò che, poiché il Paxil non era ufficialmente autorizzato per l'uso nei bambini (i medici lo prescrivevano *off-label)*,

per legge la GSK non poteva diffondere tutte le informazioni fornite dalle sue prove cliniche.[54] Tuttavia, stando ad articoli apparsi sulla stampa, una comunicazione interna alla GSK (inviata nel 2003 ai rappresentanti della società farmaceutica) consiglia apertamente ai rappresentanti di non parlare con i medici del potenziale legame con comportamenti suicidi.[55]

Circa nello stesso periodo in cui il procuratore generale di New York avanzò le sue accuse, la GSK annunciò la creazione di un nuovo registro delle sue prove cliniche per consentire al pubblico di conoscerne i risultati, che fossero favorevoli o meno. Il registro della GSK rientra in una iniziativa mondiale per un registro globale di tutte le prove cliniche, un provvedimento che i riformatori caldeggiano da decenni e che potrebbe portare la tanto auspicata trasparenza nella scienza medica sovvenzionata dall'industria farmaceutica.[56] Mentre molti osservatori sperano che questi cambiamenti preannuncino una nuova era di franchezza e di assunzione delle proprie responsabilità da parte dell'industria farmaceutica, è di gran lunga ancora troppo presto per fare previsioni in questo senso.

La creazione di un registro delle prove cliniche accessibile a tutti renderà più difficile alle società farmaceutiche o ai ricercatori nascondere i risultati sfavorevoli degli studi, ma non servirà a controllare le campagne promozionali ideate per cambiare il modo in cui concepiamo le malattie. La Cohn & Wolfe, l'affiliata del gigantesco gruppo di comunicazioni WPP, ha realizzato alla perfezione la campagna della GSK sul disturbo da ansia sociale, producendo un miliardo di immagini mediatiche, mandando alle stelle le vendite del Paxil e ricevendo un premio del settore per il suo lavoro. A meno che non cambino le normative, il mondo delle pubbliche relazioni sarà incoraggiato da questo successo, la Cohn & Wolfe farà di nuovo la stessa cosa e molto probabilmente la imiteranno le concorrenti della ditta, che contribuiranno a creare scenari non ancora neppure immaginati da Vince Parry. Una di queste concorrenti, la ditta di Manhattan Manning Selvage and Lee (MS&L), in un recente annuncio pubblicitario rivolto ai dirigenti delle società farmaceutiche ha espresso il seguente concetto:

> Alla MS&L abbiamo un nuovo, più ambizioso obiettivo.
> Noi non ci limitiamo a cambiare le percezioni,
> perché le percezioni sono passeggere.
> Quello che facciamo noi - in tutti i sensi - è:
> cambiare le menti.[57]

Come abbiamo visto nel caso della depressione, parte della "sensibilizzazione" al disturbo da ansia sociale era mirata a presentare la malattia da una prospettiva angusta, come il risultato di uno "squilibrio chimico" nel cervello cui porre rimedio con sostanze chimiche come il Paxil.[58] Le insinuazioni della società farmaceutica che una persona su otto soffre di una malattia mentale che "può essere collegata a uno squilibrio di una sostanza chimica" sono tanto assurde quanto false. Un più razionale dibattito pubblico sulle cause del disagio in situazioni sociali - un dibattito che cerchi sinceramente di informare la gente anziché di aumentare le vendite - adotterebbe un approccio molto diverso.

Un recente libro di testo sull'ansia sociale suggerisce che un'analisi delle sue cause potrebbe partire con profitto "non dai motivi per cui singoli individui sono timidi o ansiosi, ma dall'indagine degli influssi culturali sui modelli di interazione sociale".[59] Secondo i curatori del volume, che raccoglie i lavori di vari ricercatori provenienti da tutto il mondo, un primo passo verso la comprensione è chiedersi: "Di che tipo è una società che produce tra i suoi membri un diffuso disagio in situazioni sociali?" Una domanda di questo tipo, stando ai curatori del testo, genera riflessioni e ricerche su fenomeni culturali quali la competizione, le definizioni di successo e i mutevoli modelli di interazione, piuttosto che su squilibri chimici nel cervello.

La propaganda per farci pensare che la "causa" di questo disturbo si trovi all'interno dell'individuo, che sia per motivi biologici o per motivi psicologici, ci distrae tutti quanti da una più ampia comprensione delle origini complesse dell'ansia sociale, che la si definisca una malattia mentale o meno. Pur non essendo l'unica malattia per cui valga questo discorso, si tratta comunque di un valido esempio di un problema molto più ampio. I messaggi provenienti dalla macchina promozionale dell'industria farmaceutica cercano di tenere il pubblico concentrato su una gamma ristretta di soluzioni chimiche per i problemi della salute, ma ci tengono anche concentrati su una gamma limitata di cause.

Sono sempre di più le prove scientifiche secondo cui la salute dei singoli individui e delle popolazioni è determinata da molti più fattori che non i loro livelli di serotonina o la quantità di medicinali che assumono.[60] Fattori che riguardano l'istruzione, l'ambiente, l'economia e la disuguaglianza hanno una grossa influenza sulla salute. Continuare a convogliare l'attenzione del pubblico e di chi prende le decisioni a livello governativo verso cause chimiche e soluzioni farmaceutiche di natura così limitata significa rinunciare potenzialmente, in quanto comunità, a modi molto più sicuri, economici ed efficaci di ridurre l'onere delle vere malattie e di rendere più sane e più felici un numero maggiore di persone. Forse uno dei migliori esempi che illustra come il dibattito pubblico venga travisato in questo modo è l'ossessione corrente di misurare la densità ossea per prevenire le fratture.

Capitolo 8

Testare il mercato: l’osteoporosi

Era una luminosa mattina d’inverno a Edmonton, il capoluogo della provincia canadese dell’Alberta. Il terreno era ricoperto da una coltre di neve fresca caduta durante la notte. Gli uccelli non avevano ancora segnato di orme la neve, e il mondo appariva intatto, bello, senza problemi. O per lo meno così pensava Wendy Armstrong, ex infermiera divenuta patrocinatrice dei diritti dei pazienti, guardando fuori dalla finestra di cucina mentre sollevava la cornetta del telefono.

C’era un solo messaggio lasciato la sera prima alla segreteria telefonica della Alberta Consumers’ Association. Una donna di Edmonton chiedeva con voce allarmata: “Che diavolo sta succedendo?”. Si riferiva a qualcosa che aveva sentito alla radio, sembrava una pubblicità ma non ne era sicura. Su una stazione radio locale un popolare cronista sportivo si rivolgeva spavaldo agli ascoltatori come se stesse annunciando una partita di hockey: “Beh, siete preoccupati per quella spaventosa malattia chiamata osteoporosi che imperversa nel paese? Allora venite oggi al Saint Mike a farvi l’esame della densità ossea. Non dovete neppure pagare, ci pensa il servizio sanitario dell’Alberta”.[1]

Questo annuncio spavaldo del cronista sportivo locale, in realtà, era l’inizio di una campagna totale che sarebbe durata un decennio volta a convincere le donne a recarsi nelle cliniche per farsi misurare la densità ossea. La campagna fu sostenuta entusiasticamente dalle società farmaceutiche, che fanno soldi vendendo i medicinali per questa malattia, e dai medici specializzati in radiologia, che fanno soldi eseguendo i test. Con il ricorso a tutta una serie di sofisticate tecniche di pubbliche relazioni, questa coalizione non ufficiale ha cercato di persuadere una generazione di donne sane che erano a rischio di rompersi un osso in qualsiasi momento e che le loro vite erano in pericolo, costantemente minacciate dal “ladro silenzioso” dell’osteoporosi.

Quello che in genere la propaganda della campagna omette di menzionare è che la validità di questi test della densità ossea è altamente controversa, che i farmaci spesso procurano modesti benefici ma hanno gravi effetti collaterali, e che non è ancora stato stabilito se questa sia realmente una malattia. La diminuzione di densità ossea è

qualcosa che avviene in molte persone con l'avanzare dell'età: si tratta di un processo naturale e normale, eccetto in casi molto rari. Avere delle ossa con una densità di minerale particolarmente bassa aumenta effettivamente le probabilità di una futura frattura, ma è solo uno di una serie di fattori, compresi eventuali tappetini in giro per la casa oppure degli occhiali non abbastanza potenti. Quando alcuni anni fa un gruppo di medici e ricercatori canadesi indipendenti della University of British Columbia ha esaminato tutti i dati scientifici sull'osteoporosi, la conclusione è stata che la campagna dei test della densità ossea per le donne era un classico caso di "promozione della paura".[2]

Le fratture alle anche dovute a cadute sono un enorme problema sanitario che ogni anno interessa milioni di persone anziane in tutto il mondo.[3] Una frattura all'anca può essere disastrosa per il singolo individuo e dispendiosa per il sistema sanitario. In genere non si verificano finché uno non è molto anziano, e spesso sono associate al capitolo conclusivo della vita.

Esistono tanti modi per prevenire le fratture alle anche e di altro genere, tra cui cambiamenti nello stile di vita, nella dieta e nella sistemazione della casa, ma negli ultimi anni l'attenzione si è concentrata sulla misurazione della densità ossea, proprio nel momento in cui venivano immessi sul mercato nuovi farmaci che ne rallentano la diminuzione. Come una lastra di ghiaccio coperta da uno strato di neve, le cadute - uno dei motivi principali per cui la gente si rompe le anche - sono rimaste sepolte sotto i cumuli d'entusiasmo di coloro che propagandano i test e i farmaci. Nel 2003 gli americani hanno speso 1,7 miliardi di dollari per un farmaco contro l'osteoporosi che rallenta la diminuzione della densità ossea, il Fosamax, mentre con ogni probabilità solo una minuscola percentuale di tale cifra è stata spesa per campagne di sensibilizzazione allo scopo di prevenire le cadute tra le persone anziane.[4]

Poiché l'osteoporosi non ha sostanzialmente dei sintomi, le case farmaceutiche hanno dovuto lavorare sodo per persuadere le donne a prendere sul serio la malattia. La via per arrivare alle vendite è stata di instillare nella gente sufficiente paura da indurla a recarsi nelle cliniche per farsi il test della "malattia" e poi sottoporsi a una cura.

Specialisti del marketing come Kym White sono stati fondamentali per le campagne dell'industria farmaceutica. La White, una professionista di pubbliche relazioni molto sicura di sé che lavora presso l'ufficio newyorkese della Ogilvy Public Relations, da quasi venti anni fornisce consulenza alle maggiori società mondiali di sanità, farmaceutica e biotecnologia su questioni di pubbliche relazioni, incluso come allestire delle efficaci campagne di "sensibilizzazione". Kym White ricorda le prime ricerche di mercato sull'osteoporosi, che rivelarono un grosso problema per l'industria farmaceutica: l'uomo medio della strada, in fondo, non era tanto preoccupato da questa malattia. Anzi, all'inizio degli anni '90 pochi avevano persino sentito parlare dell'osteoporosi, e se ne avevano sentito parlare la liquidavano perlopiù come qualcosa che avevano le vecchiette ingobbite. Questo fece capire al mondo delle pubbliche relazioni che l'osteoporosi aveva bisogno di una trasformazione. Spiega White: "Quello che bisognava fare nel campo dell'osteoporosi -da parte di tutte le società che avevano degli interessi investiti in quella malattia - era convincere le donne vicine ai 50 anni che l'osteoporosi era qualcosa cui dovevano

pensare in quel momento, perché c'erano misure che potevano prendere solo finché avevano cinquanta-sessant'anni, se volevano essere sicure di non finire come la vecchietta che vedevano per la strada".[5]

Una delle società con un grosso interesse nell'osteoporosi era la Merck, che nel 1995 lanciò un farmaco chiamato Fosamax, il primo "campione di incassi" di una nuova generazione di medicinali contro l'osteoporosi. Ancora prima che il suo farmaco entrasse in commercio negli Usa, la Merck stava finanziando la distribuzione dei macchinari per misurare la densità ossea così da essere sicura che le donne ricevessero la diagnosi che richiedeva la prescrizione del medicinale della Merck. Una strategia geniale, che guadagnò alla società encomi per il suo senso degli affari.[6] Un analista osservò con semplicità: "Più i medici sono in grado di diagnosticare con sicurezza l'osteoporosi, più saranno le ricette che prescrivono il Fosamax".[7]

Guarda caso, ad appena un anno dal lancio del Fosamax, una nuova definizione della malattia chiamata osteoporosi era stata redatta da un gruppo di studio della World Health Organization (WHO, Organizzazione Mondiale per la Sanità).[8] Tale gruppo decise che la densità ossea "normale" era la densità ossea di una donna giovane (di 30 anni), una definizione che rendeva automaticamente "anormali" le ossa di tante donne più anziane. In un incredibile momento di sincerità, gli autori ammisero che la decisione riguardo a dove tracciare la linea per definire l'osteoporosi è "piuttosto arbitraria". Dopodiché si apprestarono a formulare una definizione secondo cui, automaticamente, il 30% di tutte le donne in post-menopausa era affetto da una malattia. Tali direttive prevedevano che si usassero radiografie per controllare la densità ossea. Se una donna presentava una minima diminuzione di densità ossea in confronto a una donna giovane, si sarebbe trattato di una "pre-osteoporosi", o osteopenia. Una diminuzione di densità ossea lievemente maggiore ed ecco che una donna sarebbe stata classificata come affetta da una "malattia" chiamata osteoporosi.

Se questa definizione oggi è largamente accettata nell'ambito della medicina, ha anche generato delle forti critiche da parte di coloro che, come il gruppo indipendente di ricercatori della University of British Columbia, la considerano un ennesimo esempio di trasformazione di un aspetto della vita normale in una malattia. Contribuisce poi ad alimentare tali critiche il fatto che due altre case farmaceutiche abbiano sovvenzionato i gruppi di studio della WHO, sponsorizzando la seduta di cruciale importanza in cui venne redatta la definizione.[9] Con l'approvazione della WHO, questa definizione divenne un parametro internazionale, da cui discesero i metodi comunemente usati per diagnosticare e curare l'osteoporosi in tutto il mondo.

Basandosi sulla definizione della WHO, associazioni come la National Osteoporosis Foundation negli Usa ci dicono che questa "malattia debilitante" si stima sia una "grande minaccia per la salute di 44 milioni di americani", o più della metà dell'intera popolazione di ultracinquantenni. Quella cifra comprende 10 milioni di persone suscettibili di ricevere la diagnosi della "malattia" "osteoporosi" e 34 milioni che si stima abbiano una bassa massa ossea o osteopenia che li pone "a rischio" di osteoporosi.[10] Come molte altre associazioni ufficialmente indipendenti, questa fondazione per l'osteoporosi ha ricevuto sovvenzioni da alcune case farmaceutiche.

Per ricercatori di impostazione autonoma come il professore australiano David Henry, un tale approccio sponsorizzato dalle società farmaceutiche al problema della diminuzione della densità ossea e delle fratture è semplicemente sbagliato. Il professor Henry, capo di una squadra multidisciplinare di medici e ricercatori sanitari con sede alla University of Newcastle in Australia, è sbalordito dal tentativo di trasformare tante donne sane in pazienti. Egli crede che l'uso di cifre come 44 milioni promuova la paura anziché la comprensione e una conseguente azione positiva. Quando la gente definisce l'osteoporosi una "malattia" che ha bisogno di venire curata, anziché considerare le fratture, in primo luogo, un problema di salute pubblica che può venire alleviato con cambiamenti nello stile di vita e nella dieta, allora "si tratta di traffico delle malattie", osserva brutalmente Henry.[11]

Se le cifre gonfiate in maniera indecente possono attirare le critiche di alcuni, senza dubbio aiutano l'industria farmaceutica ad affermare che questa "malattia" è di gran lunga sottodiagnosticata e sottocurata. Il che è esattamente quello che ha fatto la Merck. Nelle sue comunicazioni agli azionisti, la società ha sottolineato il vuoto di cure, dicendo che "meno del 25% delle donne affette da osteoporosi, in sette principali mercati, aveva ricevuto una diagnosi e una cura".[12]

Tornando a Edmonton, Wendy Armstrong assistette in prima persona all'avviamento dell'intera macchina promozionale dell'osteoporosi nel periodo in cui vennero fatti quegli annunci radiofonici. Nel 1994 nell'Alberta, una provincia di quasi 3 milioni di abitanti, erano stati eseguiti poco più di 2.500 test per la densità ossea. Quando il Fosamax della Merck fu immesso sul mercato canadese due anni più tardi, quella cifra era aumentata quasi di cinque volte, arrivando a oltre 13.000.[13] L'ascesa dei test per la densità ossea contribuì all'esplosione delle vendite dei farmaci per l'osteoporosi,[14] creando così un mercato globale per l'industria farmaceutica che attualmente frutta 5 miliardi di dollari all'anno, ma che secondo le previsioni di alcuni entro breve arriverà a oltre 10 miliardi di dollari.[15]

Mentre i test servivano senza dubbio a far salire le vendite dei farmaci, alcuni scienziati diventavano sempre più dubbiosi che questa strategia di concentrarsi sui test e sui farmaci fosse il modo migliore per prevenire le fratture a livello individuale o sociale. Un resoconto del 1997, stilato dal British Columbia Office of Health Technology Assessment con sede a Vancouver, segnò una svolta cruciale: esaminò tutte le prove scientifiche sui test della densità ossea per stabilire cosa si deduceva dai dati scientifici. Gli autori, i medesimi ricercatori indipendenti della University of British Columbia, conclusero: "le prove delle ricerche scientifiche non suffragano l'uso di test della densità di minerale nelle ossa né globali né selettivi su donne sane in menopausa o vicine alla menopausa come mezzo per prevedere fratture".[16]

Questa conclusione contraddice decisamente i messaggi promozionali che esortano a misurazioni di massa, mentre è ben supportata da altre prove scientifiche e da conclusioni simili cui sono giunti altri ricercatori in altre parti del mondo. Un vasto studio olandese, pubblicato sul *British Medical Journal* quello stesso anno, rilevò che la diminuzione di densità ossea in realtà rappresenta solo circa un sesto del rischio totale di un'eventuale frattura all'anca, e che diversi altri fattori come la forza dei muscoli e le probabilità di cadere hanno una grossa influenza.[17] In altre parole, la densità ossea è solo una componente relativamente minore delle probabilità di una

frattura. I ricercatori olandesi concludevano che rallentare la diminuzione della densità ossea con i farmaci può sì contribuire a ridurre il rischio di una frattura all'anca, ma è solo uno dei fattori e fornisce un "contributo limitato".

Nel 1999, di nuovo sul *British Medical Journal*, il professor Terence Wilkin della University of Plymouth sostenne fermamente che, in base alla sua interpretazione delle prove scientifiche, i test ampiamente utilizzati non erano validi per predire le fratture.[18]

Invece di affrontare l'osteoporosi con dei numeri, scriveva Wilkin, bisognerebbe concentrarsi di più su altre strategie come prevenire le cadute tra le persone anziane. Il professore presentava inoltre delle prove secondo cui altri cambiamenti nelle ossa - riguardanti la loro architettura più che la loro densità - potevano avere un impatto molto maggiore sulle probabilità di fratture. Wilkin concludeva che non c'era nessun beneficio nella misurazione di massa della densità di minerale nelle ossa, e sosteneva che, nonostante i farmaci svolgessero un ruolo nella prevenzione delle fratture, i loro benefici potevano essere altrettanto grandi se le donne iniziavano ad assumerli in una fase molto più avanzata della vita di quanto facevano attualmente molte di loro, ovverosia molto più vicino al momento in cui è più probabile che si verifichino le fratture.

In una breve critica all'articolo di Wilkin, il professor Richard Eastell della University of Sheffield affermava di essere convinto che fosse "sensato" usare un test della densità di minerale nelle ossa per valutare i rischi di future fratture e per decidere se consigliare o meno un farmaco. Tuttavia, il suo appoggio alla politica della misurazione di massa era a dir poco tiepido, e il professore ammetteva che il fatto di concentrare l'attenzione sulla densità ossea "induce a ignorare l'importanza di altre determinanti della forza delle ossa e di fattori che aumentano il rischio di cadute", comprese cose come il fumo e un basso peso corporeo. Mentre i legami di Eastell con l'industria farmaceutica non venivano specificati sul *British Medical Journal*, vennero rivelati altrove: il professore era consulente di quattro case farmaceutiche.[19]

Tuttavia, nonostante l'incertezza e i dibattiti su quanto i test della densità ossea siano utili per predire se una persona andrà incontro a una frattura, la loro pratica ha continuato a diffondersi in misura esorbitante. A Vancouver, British Columbia, al Women's and Children's Health Centre, il dottor Brian Lentle conduce il programma dell'ospedale per la misurazione della densità ossea. In quanto radiologo ha assistito in prima fila alla crescita massiccia di questa industria dei test proprio nella provincia canadese che ha prodotto alcune delle critiche scientifiche più aspre al loro utilizzo.

Il dottor Lentle non è affatto d'accordo con le conclusioni del resoconto del 1997 approntato dai ricercatori della University of British Columbia, e afferma che la misurazione della densità ossea è un servizio importante cui la gente deve poter avere accesso perché è in grado di aiutare a diagnosticare l'osteoporosi. Ma aggiunge anche che nel corso degli anni la promozione entusiastica di questi test ha esagerato e che "molti dei test che si stanno eseguendo ora non dovrebbero essere fatti".[20]

Il dottor Ken Bassett, medico, ricercatore, antropologo e uno degli autori del resoconto del 1997, ricorda l'enorme controversia che in Canada seguì alla pubblicazione. Anche se lui e i suoi colleghi vennero attaccati nella stampa medica e

popolare, perlopiù da coloro che avevano degli interessi a promuovere la misurazione della densità ossea e i farmaci contro l'osteoporosi, la veridicità scientifica del loro resoconto non è mai stata contestata. Mentre molti siti Web sponsorizzati da società farmaceutiche esortano le donne a farsi controllare le ossa, tutte le volte che scienziati indipendenti esaminano le prove scientifiche sui test tendono a rilevare la stessa cosa: i test non servono a predire le fratture.[21]

Persino sette anni dopo, gli autori delle nuove direttive canadesi sull'osteoporosi concludevano che "non ci sono prove *dirette* [in corsivo nell'originale] che sottoporsi a test diagnostici riduca le fratture", solo prove *indirette* contribuisce a individuare le donne affette dalla malattia e che la cura della malattia può ridurre il rischio di fratture.[22] Sulla base della loro interpretazione delle prove, gli autori delle ultime direttive raccomandavano di non iniziare la misurazione di *routine* prima dei 65 anni di età.[23]

In alcune province canadesi gli uffici sanitari cercarono di contrastare il passo all'invasione delle macchine per la misurazione della densità ossea, così come all'inizio furono riluttanti a rimborsare le radiografie con fondi pubblici, precisamente per la mancanza di prove dei benefici della misurazione, come evidenziato nel resoconto del 1997 del British Columbia Office of Health Technology Assessment e da altri.[24]

Tuttavia, ciò non fermò la rapida ascesa della misurazione della densità ossea: i suoi sostenitori ignoravano le incertezze e le controversie intorno alle prove e collaboravano con associazioni di pazienti, case farmaceutiche, studi privati di radiologia e cliniche per la menopausa per spargere in lungo e in largo i semi della paura.

Parte della strategia per la campagna promozionale attinse alla competenza di coloro che si specializzano nel cambiare il modo di pensare della gente, come la professionista di pubbliche relazioni Kym White. La White spiega l'importanza del lavoro svolto a livello di base, che spesso viene organizzato con l'aiuto di agenzie di pubbliche relazioni. Tali attività "di base" comprendono: fornire alle associazioni per la salute femminile materiale per tenere conferenze e organizzare eventi formativi che sensibilizzino all'importanza della misurazione della densità ossea. Secondo Kym White, se le case farmaceutiche spesso svolgono un ruolo in queste attività fornendo sovvenzioni, esse hanno anche un "programma in comune" con le altre parti in causa riguardo ai messaggi principali da comunicare. Tuttavia, associazioni indipendenti come l'Alberta Consumers' Association e ricercatori indipendenti come quelli della University of British Columbia non condividono tale "programma", né sono affatto d'accordo con Kym White su quali siano i "messaggi principali".

Un altro aspetto importante della vicenda è che le aziende di pubbliche relazioni organizzarono anche cosiddette associazioni di "terzi" per esercitare pressioni sui governi, affinché le donne avessero accesso al test della massa ossea a buon mercato. L'uso di organizzazioni di "terzi" apparentemente indipendenti è una tecnica di pubbliche relazioni ben affermata per cercare di mettere in bocca ad altri i messaggi delle aziende. La "componente legislativa" di queste campagne era diretta a coloro che prendono le decisioni a livello di governo e dei piani di assistenza sanitaria, i quali dovevano venire persuasi a finanziare i test della densità ossea. Secondo Kym

White la logica era semplice: “se il test non veniva pagato dall’assistenza sanitaria, tante donne, per quanto sensibilizzate al tema, non sarebbero andate a farselo”.[25]

Uno dei mezzi usati per fare avanzare la misurazione della densità ossea nella scaletta delle priorità legislative di tutto il mondo fu l’“Osteobus” finanziato da società farmaceutiche e da associazioni locali per l’osteoporosi. Nel corso dell’ultimo decennio queste unità mobili per la misurazione della densità ossea hanno viaggiato per tutta l’Europa, il Nord America e il Medio Oriente, disseminando “informazioni esaurienti sull’osteoporosi” e “consentendo alla gente di prendere decisioni responsabili sulla propria salute”.[26] Il bus arrivava con “video, poster ed esperti medici a disposizione per rispondere alle domande” e raggiunse centri abitati che magari non avevano mai sentito parlare dell’osteoporosi, offrendo ai cittadini la versione degli sponsor di questa malattia. In certi casi il bus si impose nella scaletta delle priorità dei decision-maker politici piazzandosi letteralmente nei loro parcheggi.

L’Osteobus comparve in Israele al Knesset, sede del parlamento israeliano, a Ginevra parcheggiò di fronte al quartier generale della World Health Organization, visitò Bruxelles, quartier generale del Parlamento Europeo, e fornì informazioni ai membri dell’assemblea legislativa dell’Ontario, la provincia più grande del Canada. Far salire a bordo uomini politici per sottoporli al test della densità ossea non solo fu un modo unico per propagandare i meriti della tecnologia, ma impose tali test nella mente di chi prendeva le decisioni in campo sanitario. In Polonia, l’Osteobus vinse un importante premio per le pubbliche relazioni assegnato dall’International Public Relations Association.[27]

Secondo Kym White, sono state tutte queste attività promozionali a dare dei risultati concreti: “penso che quanto siamo riusciti a fare, per certo, fu di mettere davvero l’osteoporosi più in alto nella scaletta delle priorità, di sicuro per i finanziamenti pubblici”. Così in alto in realtà che il numero dei test della densità ossea effettuati nella provincia dell’Alberta crebbe da circa 13.000 nel 1996 a oltre 90.000 entro l’anno 2000.[28] Anche se tale aumento esorbitante preoccupa associazioni dei pazienti come la Wendy Armstrong dell’Alberta Consumers Association - che è bene informata sull’incertezza scientifica riguardo all’utilità del test - pare non si riesca ad arrestare la macchina infernale.

> Se pensi di essere sano, significa che non hai fatto abbastanza esami.
> Dottor Bob Rangno

Man mano che procede, la campagna di pubbliche relazioni sembra rivolgersi a donne più giovani. Su un recente numero della rivista *Health* il titolo di copertina diceva: “Ossa fragili a 30 anni: potrebbe succedere a te”. L’articolo parlava di un gruppo di donne che “scoprono” che il loro corpo è già intaccato dal “ladro silenzioso” e che sono grate di venire informate sul rischio di future. Come la consuetudine di queste storie, l’articolo era accompagnato da un miniquestionario *a latere* dove a chiunque risponda “sì” almeno due volte viene consigliato di consultare il proprio medico. Nello stesso numero della rivista compariva un annuncio di tre pagine sul Fosamax della Merck - ora disponibile nella nuova formula “una volta alla

settimana” - che pubblicizzava il farmaco facendo pubblicità al test: “Chiedi al tuo medico se un test della densità ossea fa al caso tuo”.[29]

Questo genere di annunci promozionali suscita la domanda: quanto sono davvero efficaci questi farmaci? Quanta prevenzione offrono queste medicine a donne cui è stato detto che la loro densità ossea non è quella che dovrebbe essere? In realtà, sia il rischio reale di gravi fratture sia gli autentici benefici di questi farmaci sono molto minori di quanto si potrebbe pensare se si presta ascolto a tutte le statistiche allarmanti. Come per altre malattie tipo l’ipercolesterolemia, sono coloro a rischio molto alto di una malattia futura che possono beneficiare di più dei farmaci adeguati. Per la maggior parte delle persone relativamente sane e a basso rischio, prendere un medicinale potente per un lungo periodo potrebbe fare più male che bene.

Uno degli studi fondamentali del Fosamax che attirò molta attenzione, al tempo in cui il farmaco venne immesso sul mercato, fu sovvenzionato dalla Merck e chiamato “Fracture Intervention Trial”.[30] Lo studio mise a confronto il medicinale con un placebo per un periodo di quattro anni. Secondo numerosi annunci pubblicitari, articoli su giornali a grande diffusione e resoconti in trasmissioni televisive molto seguite, tale studio rilevò che il farmaco riduceva il rischio di fratture alle anche del 50%, una cifra che fece sicuramente colpo sulle donne, sui loro medici e sui potenziali investitori della Merck. Ma se si guarda lo studio più da vicino, si scopre un quadro molto diverso. In primo luogo, nello studio pubblicato erano state incluse solo donne ad “alto rischio” di una frattura, ovverosia donne anziane che avevano già subito almeno una frattura. Si tratta di un gruppo molto più piccolo rispetto ai dieci milioni di donne sane cui era rivolta la promozione del test della densità ossea.

Tra le donne dello studio che assumevano il placebo, due su cento, o il 2%, riportarono una frattura all’anca durante l’esperimento. Tra le donne che assumevano il farmaco, ebbe una frattura all’anca. In termini relativi il farmaco ha ridotto il rischio di una frattura all’anca del 50%, da due a uno; in termini assoluti si tratta di una riduzione dell’1%. Tuttavia, la maggior parte delle coperture nei media non fornisce mai questi numeri assoluti molto meno a effetto. Un’analisi della copertura mediatica del Fosamax per un corrispettivo di cinque anni, ha riscontrato che di tutti i servizi su stampa e televisione che presentavano statistiche su questo farmaco, più dell’80% utilizzava solo i numeri relativi che fanno molto più colpo - “il medicinale ha ridotto il rischio del 50%” - senza dare alla gente nessuna indicazione di quanto piccolo fosse tale beneficio in termini assoluti.[31] Mentre quello studio della Merck era solo su donne “ad alto rischio”, i risultati di un esperimento molto più ampio condotto dal governo mostrano che, per la maggior parte delle donne sane, i benefici a lungo termine di una terapia farmacologica sono minimi in termini di riduzione dei rischi di fratture alle anche.

Prima del Fosamax era la terapia ormonale sostitutiva a venire venduta alle donne come la panacea per combattere l’osteoporosi e prevenire le fratture. Nel 2002, quando l’enorme studio a finanziamento pubblico Women’s Health Initiative riferì i suoi risultati sulla TOS, finalmente i reali benefici di una terapia ormonale sostitutiva a lungo termine divennero palesi agli occhi di tutto il mondo. Tra le donne che assumevano un placebo, grossomodo dodici su mille avevano subito una frattura all’anca nei sette anni di durata dello studio. Assumere la TOS riduceva tale rischio

da dodici su mille a circa otto su mille: in termini relativi una notevole riduzione del 33%, in termini assoluti una riduzione dello 0,4%.[32]

Con benefici così modesti, il rapporto costi - rischi correlati ai farmaci diventa molto più importante. Ora sappiamo che la TOS implicava rischi di un aumento di infarti, ictus, emboli e cancro al seno. Gli effetti collaterali del Fosamax non sono così gravi, ma possono comunque essere molto fastidiosi. A causa della sua natura potenzialmente corrosiva, è collegato a seri danni all'esofago e allo stomaco. Tra gli altri effetti collaterali conosciuti figurano diarrea, flatulenza, eruzioni cutanee, mal di testa e dolore muscolare.[33] Nel 1996, il primo anno intero di presenza sul mercato, vennero formalmente denunciate al governo statunitense oltre 6.000 reazioni avverse al farmaco, il numero più alto di denunce fatte in quell'anno per un singolo medicinale.[34] Da allora la Merck ha ridistribuito il Fosamax in una formula da una volta la settimana anziché da una pastiglia al giorno, per "comodità" secondo la spiegazione della casa farmaceutica.[35]

Per fortuna vi sono vari modi più sicuri di prevenire le fratture nelle persone anziane che assumere a lungo termine delle medicine che potenzialmente possono creare fastidi. A quanto pare i più riusciti sono i programmi che cercano di prevenire l'evento traumatico che di solito precede una frattura all'anca: la caduta. Programmi di prevenzione delle cadute, fare smettere alle persone anziane delle massicce terapie farmacologiche, sistemare i viali pedonali e controllare la vista sono tutti modi per provare a ridurre le fratture alle anche.[36]

La promozione di massa sia dei test sia dei farmaci suscita preoccupazione anche perché classificare qualcuno come affetto da osteoporosi, in realtà, può indurlo a smettere di prendere le misure preventive che possono aiutare a ridurre il rischio di fratture. Ad esempio, se a una persona viene comunicato che ha ossa malate e fragili, può smettere di fare ginnastica per paura di fratture, anche se è dimostrato che la ginnastica contribuisce a sviluppare la muscolatura e l'equilibrio e contrasta efficacemente le cadute e le fratture alle anche. Quindi, la corsa a misurare, diagnosticare e curare i fattori di "rischio" ad alcune donne può causare più problemi di quanti ne risolve. Finché non verranno compiuti ampi studi a lungo termine sul test della densità ossea e sui farmaci contro l'osteoporosi, molti di questi dubbi incresciosi rimarranno irrisolti.

Comunque sia, gli approcci non-farmacologici non sembrano in grado di competere con la richiesta crescente di misurazioni della densità ossea e di cure farmacologiche. Persino Brian Lentle, oggi presidente della Radiological Society of North America, che rappresenta quegli stessi specialisti che hanno avuto tanto da guadagnare dalla diffusione dei test, crede che alcuni medici siano troppo entusiasti di questi esami che a suo parere dovrebbero essere riservati a donne ad alto rischio.

Uno scienziato indipendente, che continua a mettere in dubbio la validità dell'intero approccio a base di test e misurazioni per malattie come l'osteoporosi, è il dottor Ken Bassett. Nella sua veste di medico, egli descrive quanto sia sfibrante, nella pratica reale della medicina, conoscere le prove scientifiche sulla densità ossea e le fratture, e dover sprecare un sacco di tempo a rintuzzare pazienti che richiedono dei test che lui considera, perlopiù, inutili. Con le sopracciglia fortemente aggrottate, Bassett dichiara che nel suo ruolo di medico impiega un sacco di energie "per

resistere alle pressioni di una persona giovane e sana che vuole sottoporsi a test del colesterolo, per non far fare i test della densità ossea quando so che nella maggior parte dei casi porteranno a una diagnosi fuorviante...[37]

Secondo me il vero problema, quello dove abbiamo fallito come società... è che ora in tutta questa area tante persone sane si sottopongono a esami, autodiagnosticandosi a rischio, cambiando il proprio comportamento e consumando risorse pubbliche limitate per prendere dei medicinali di cui non siamo neppure sicuri se facciano più bene che male".[38]

Wendy Armstrong, che si occupa di difendere i diritti dei pazienti, è d'accordo con Bassett che troppe persone sane vengono classificate come pazienti, ma rifiuta come una "moderna leggenda metropolitana" l'argomentazione che siano da incolpare i consumatori per l'uso crescente di farmaci e di test di dubbia utilità. La sua rabbia aumenta progressivamente mentre afferma che l'unica cosa di cui può essere sicura dopo quindici anni trascorsi a fare ricerche e a scrivere relazioni sull'impatto delle tecnologie mediche sui consumatori è che "gran parte della richiesta di nuove tecnologie mediche - sebbene non tutta - è pilotata da investitori opportunisti in cerca di nuovi prodotti e profitti, non da pazienti in cerca di nuove diagnosi e terapie".[39]

Qualsiasi cosa piloti la domanda, si stanno approntando tanti altri prodotti contro l'osteoporosi e tanti altri test per vendere alle persone l'idea di essere malate quanto basta da avere bisogno di assumere tali prodotti. Non meno di quattro nuovi farmaci contro l'osteoporosi sono in corso di produzione, e quando ciascuno arriverà sul mercato probabilmente verrà accompagnato da un rinnovato sforzo promozionale per sottoporre a esami il maggior numero possibile di individui.[40] E con l'avvento della tecnologia genetica e la possibilità di sottoporre i nuovi nati ad accertamenti riguardo alle loro malattie future, ci attende tutto un nuovo mondo di test.[41]

L'associazione di pazienti inglese GeneWatch ha già avvertito che l'industria farmaceutica e della biotecnologia potrebbe prepararsi a promuovere esami genetici di massa per le malattie diffuse "perché ciò consente loro di espandere il mercato sia dei test genetici sia dei farmaci preventivi". La preoccupazione di questa associazione è che test genetici di massa possano suscitare un nuovo livello di medicalizzazione impropria, come abbiamo già visto nel caso dell'osteoporosi. "Poiché la maggior parte dei test genetici non serve a fare previsioni, molti bambini potrebbero finire per assumere dei medicinali di cui non hanno bisogno", dice la relazione.

Tornando in Alberta, Canada, le preoccupazioni di Wendy Armstrong sui test della densità ossea sono solo aumentate da quando ricevette quella telefonata allarmata una mattina d'inverno di dieci anni fa. Oggi sostiene che sprecare denaro in test e terapie di cui non c'è bisogno può realmente minacciare il futuro di sistemi sanitari a finanziamento pubblico.

> Non ci sarebbero liste di attesa se il sistema pubblico e i medici impiegassero più tempo e denaro per cose veramente necessarie e smettessero di sprecare tempo e denaro preziosi per test e terapie alle persone sbagliate, al momento sbagliato, nel posto sbagliato e per motivi sbagliati.[42]

Parte della difficoltà per coloro che cercano un dibattito più razionale sull'uso dei farmaci contro l'osteoporosi - o qualsiasi altra malattia - è che alcuni degli enti pubblici con un ruolo fondamentale nel sistema sanitario sono, loro stessi, succubi dell'influenza delle case farmaceutiche. Forse l'esempio migliore, e anche il più triste, è l'FDA statunitense, un tempo considerata un temibile cane da guardia, ma ora ridotta secondo alcuni a un cucciolo addomesticato.

Capitolo 9

Domare i cani da guardia: la sindrome dell'intestino irritabile

Il caldo soffocante dell'estate aveva appena iniziato a opprimere Washington, D.C., quando Paul Stolley assunse il suo incarico di esperto in sicurezza dei farmaci alla Food and Drug Administration statunitense, la cui sede centrale è situata subito fuori dalla capitale. All'interno del gigantesco complesso grigio in vetro e cemento, l'FDA lavora al servizio di quasi 300 milioni di americani e ha il compito di garantire la sicurezza e l'efficacia dei medicinali. Le sue decisioni determinano quali farmaci vengono autorizzati alla vendita sul vasto mercato statunitense e quali no, e il suo operato influenza quello di enti di vigilanza e custodi dei sistemi sanitari di tutto il mondo. Di conseguenza, le deliberazioni prese qui, a porte chiuse, hanno profonde ripercussioni sugli utili netti di alcune delle società più redditizie al mondo.

Il dottor Stolley giungeva all'ente di vigilanza con un *curriculum* di tutto rispetto: stimato professore di medicina presso diverse università prestigiose e membro della National Academy of Science, era lieto di cimentarsi in una nuova impresa. In quanto esperto in sicurezza dei farmaci, dai suoi superiori gli fu immediatamente chiesto di indagare su un nuovo medicinale che era appena arrivato sul mercato. Il farmaco si chiamava Lotronex ed era stato autorizzato di recente per le donne affette da sindrome dell'intestino irritabile (Irritable Bowel Syndrome, IBS), un disturbo non molto conosciuto caratterizzato da dolori di stomaco e da problemi di costipazione e di diarrea.[1]

Alcuni mesi prima, a Londra, *The Lancet* aveva pubblicato i risultati positivi di uno studio sul Lotronex, contribuendo a ottenergli l'autorizzazione dell'FDA. Nell'articolo un gruppo di scienziati scriveva che il farmaco era una cura sicura ed efficace per la gente affetta da IBS, e definiva "importanti" i risultati dello studio.[2] Nel mondo della scienza medica un articolo positivo su *The Lancet* vale oro, e quindi questa fu una buona notizia per i produttori del farmaco, la GSK.[3] I dirigenti della società contavano su un altro farmaco da miliardi di dollari, perché, pur essendo poco conosciuta, la sindrome dell'intestino irritabile si diceva colpisse fino a una persona su cinque nel mondo occidentale, quasi 45 milioni nei soli Usa.[4]

La sua prima estate presso l'ente di vigilanza non era ancora finita quando Paul Stolley propose ai suoi superiori dell'FDA di considerare il ritiro del nuovo farmaco dal mercato a causa di gravi timori riguardo alla sua sicurezza. Ancor prima che Stolley iniziasse a lavorare per l'FDA, avevano già cominciato a giungere delle segnalazioni di gravi effetti collaterali. Poi, man mano che la promozione del medicinale si era fatta più intensa, e quindi le prescrizioni erano aumentate, le allarmanti segnalazioni arrivarono sempre più fitte e sempre più spesso, a volte quotidianamente. Queste cosiddette "segnalazioni di eventi avversi" vengono inviate all'FDA da funzionari delle case farmaceutiche o da medici generici, e descrivono le complicazioni sofferte dalla gente. Nel caso del Lotronex, due effetti collaterali emergevano in particolare come i più gravi: costipazione acuta e un fenomeno chiamato "colite ischemica", entrambi potenzialmente fatali.[5]

Ad alcuni di coloro che accusarono costipazione acuta dopo aver assunto il farmaco, le feci divenivano così compresse dentro all'intestino che le pareti intestinali si perforavano, generando infezioni potenzialmente fatali all'interno del corpo.[6] L'altro effetto collaterale, la colite ischemica, è come un infarto che si verifica nell'intestino e il sangue smette di affluirvi. A volte si sistema da sola, a volte i tessuti dell'intestino muoiono e, in rari casi, muore anche il paziente.

Leggendo le segnalazioni inviate all'FDA ed esaminando scrupolosamente tutti i dati scientifici dei test clinici compiuti in origine sul farmaco, Stolley stava giungendo a una conclusione inquietante: i reali benefici del medicinale erano, in media, inesistenti o molto modesti, mentre i suoi effetti collaterali erano, in rari casi, potenzialmente mortali.

All'inizio dell'autunno del 2000, appena sei mesi dopo il lancio del farmaco, iniziarono ad arrivare all'ente di vigilanza le prime segnalazioni di morte a causa del Lotronex. Il livello di ansia di Stolley cresceva rapidamente man mano che diventava chiaro che per alcune persone questa cura si stava rivelando molto peggio della malattia.

In quanto medico praticante e scienziato ricco di esperienza, Stolley sapeva che, in una piccola percentuale di persone, la sindrome dell'intestino irritabile può manifestarsi in forma grave e debilitante, ma nella maggior parte della gente i suoi sintomi sono lievi e passeggeri.[7] Stolley e altri esperti di sicurezza all'interno dell'FDA stavano giungendo alla conclusione che alcune delle persone curate con quel farmaco erano colpite da effetti collaterali che mettevano a repentaglio la vita, dunque molto peggiori dei sintomi che il medicinale avrebbe dovuto curare. Ma poiché l'FDA aveva autorizzato ufficialmente la vendita del Lotronex, questo farmaco potenzialmente mortale poteva venire pubblicizzato a milioni di persone in linea di massima sane.

Come Stolley avrebbe appreso ben presto con orrore, il Lotronex era solo l'ultimo di una serie di farmaci "campioni d'incassi" massicciamente pubblicizzati che erano stati autorizzati dall'FDA, e di cui in seguito si era scoperto che causavano gravi danni o, in casi rari, la morte. Avrebbe appreso anche che negli anni precedenti il suo arrivo all'ente di vigilanza, la fonte dei finanziamenti dell'FDA aveva subito un sostanziale mutamento. Più del 50% del lavoro di controllo della sicurezza e dell'efficacia dei medicinali ora era pagato dalle medesime case farmaceutiche i cui

prodotti venivano controllati. In molte nazioni europee sussiste una situazione simile, mentre in Australia, anche lì tramite un sistema di pagamenti a utenza, le case farmaceutiche finanziano il 100% delle spese dell'ente di vigilanza.[8] Nonostante l'impegno e la dedizione di dipendenti come Stolley, voci di critica si stanno levando ovunque per lanciare l'allarme su questo conflitto d'interessi nel cuore della regolamentazione sanitaria. In Canada un'ex funzionaria dell'ente di vigilanza locale ha riassunto la sua sensazione crescente riguardo a questi guardiani e, riferendosi all'ente per cui lavorava, ha affermato: "Questo cane non vuole dare la caccia".[9]

Negli Usa i rapporti tra l'FDA e l'industria farmaceutica sarebbero finiti al centro del dibattito pubblico quattro anni più tardi nel corso di udienze congressuali. In tale occasione il dottor David Graham, che aveva lavorato a lungo come esperto in sicurezza dei farmaci all'FDA e che poi era passato a denunciarne gli illeciti, avrebbe dichiarato a un mondo esterrefatto con parole divenute poi famose che "l'FDA, così come è attualmente strutturata, non è in grado di proteggere l'America...".[10] Il comportamento dell'ente di vigilanza in occasione della *débàcle* del Lotronex avrebbe contribuito ad accrescere l'allarme dentro e fuori l'FDA, causando alla fine una grave crisi di leggittimità per uno degli enti di vigilanza sanitaria di maggiore spicco al mondo.

Tornando al 2000, ricercatori esterni all'FDA che studiarono i dati scientifici riguardanti il farmaco per la sindrome dell'intestino irritabile chiamato Lotronex, giunsero a conclusioni simili a quelle di Paul Stolley.

I medici di Public Citizen, un'associazione di consumatori statunitense fieramente indipendente, si erano appellati alle leggi sulla libertà d'informazione per ottenere l'accesso ai documenti interni all'FDA sugli studi scientifici originari. Tali dati parevano contraddire il roseo quadro dipinto nell'articolo di *The Lancet,* e la squadra di Public Citizen affermò che tale studio esagerava i benefici del farmaco.[11] Evidenziarono anche che, come era stato dichiarato nell'articolo, cinque dei sei autori di quella monografia erano impiegati della casa farmaceutica. Sulla base dell'analisi della documentazione interna all'FDA, l'associazione di consumatori concludeva che il farmaco era solo poco più efficace di un placebo nell'aiutare a curare i sintomi dei pazienti, tuttavia ad alcuni stava causando orribili effetti collaterali. Al pari di Stolley, l'associazione fece pressioni sull'FDA perché lo ritirasse immediatamente dal mercato.

L'FDA rifiutò le richieste come troppo drastiche e optò invece per dei cambiamenti superficiali nel modo in cui il farmaco veniva venduto, aggiungendo una "guida al medicinale", un opuscolo che doveva informare la gente sui rischi ma che avrebbe anche avuto un impatto minimo sul mercato. Tuttavia, man mano che crescevano le preoccupazioni a causa del Lotronex e aumentavano le segnalazioni di decessi, si intensificavano anche le pressioni per attuare misure più severe. Il 13 novembre 2000 i funzionari della GSK si incontrarono con alcuni dipendenti dell'FDA per parlare del farmaco. Fatto estremamente significativo, agli scienziati che stavano seguendo le segnalazioni degli effetti collaterali del Lotronex non fu consentito di presentare i loro dati alla riunione, ufficialmente per via dei tempi ristretti.

Tre giorni più tardi Stoller e altri tre colleghi decisero che era ora di fare sul serio e formularono un incisivo comunicato interno in cui affermavano che il numero crescente di morti, ricoveri in ospedale e complicazioni era qualcosa che i medici che curano la sindrome dell'intestino irritabile non avevano mai visto prima.[12] Il comunicato interno sosteneva che le misure prese per informare la gente e le soluzioni suggerite dalla casa farmaceutica per far fronte ai rischi non erano adeguate ad arrestare i decessi sempre più numerosi. Come facevano notare gli scienziati, non esisteva un modo per sapere chi poteva essere a rischio di una complicazione mortale assumendo questo farmaco. L'evidente sottinteso era che chiunque assumesse il medicinale era a rischio e che quindi il Lotronex doveva venire ritirato immediatamente dal mercato.

A una riunione, due settimane dopo, alcuni funzionari della GSK si scagliarono con veemenza contro quel comunicato interno, mentre i dirigenti dell'FDA ascoltavano in silenzio, senza difendere l'operato dei loro dipendenti. Ormai Stolley si era convinto che la lentezza dell'ente di vigilanza nel prendere provvedimenti contro il Lotronex fosse direttamente collegata al desiderio di alcuni funzionari di alto livello di non offendere l'industria farmaceutica, da cui, dopo tutto, proveniva la metà dei fondi dell'ente. A suo parere, quella riunione fu molto significativa per i giovani scienziati dell'FDA presenti e fu sintomatica di un malessere molto più grande. Secondo Stolley il messaggio lanciato era il seguente: "noi non discutiamo con le case farmaceutiche; ascoltiamo i loro travisamenti e le loro omissioni di prove e non facciamo niente al riguardo".[13] Uno dei funzionari d'alto livello presenti alla riunione, la dottoressa Janet Woodcock, respinse apertamente il punto di vista di Stolley: "l'FDA voleva definire una linea d'azione, non mettersi a discutere i particolari", disse.[14]

Di fronte alle crescenti prove di effetti collaterali pericolosi, ai servizi negativi nei media e a un ente di vigilanza apparentemente incapace di "definire una linea d'azione", la casa farmaceutica, dopo quell'amara riunione di novembre, decise di ritirare volontariamente il medicinale dal mercato statunitense. Ma come Lazzaro che risuscita dai morti, il Lotronex sarebbe stato riautorizzato diciotto mesi più tardi, nonostante i modesti benefici e gli effetti collaterali potenzialmente mortali.

In gennaio, appena due mesi dopo il ritiro, quando ormai credeva di essere stato escluso dalle discussioni sul futuro del farmaco, Stolley ricevette una telefonata dalla dottoressa Woodcock che gli chiedeva di andare nel suo ufficio. Sul momento pensò che poteva esserci stato un mutamento d'animo nella dirigenza dell'FDA. Invece Woodcock gli fece la predica: il Lotronex era un buon farmaco e l'FDA doveva darsi da fare per riportarlo sul mercato. Inoltre, lo stimato scienziato fu rimproverato per aver condotto una "campagna intimidatoria" presso i colleghi sui rischi del farmaco. La dirigenza stava inviando un messaggio forte e chiaro a tutti i dipendenti dell'FDA: contribuite a far tornare questo farmaco sul mercato. Uno dei più anziani esperti in sicurezza dei farmaci dell'ente di vigilanza - anche lui allarmato dagli evidenti pericoli del medicinale - si sentì dire apertamente dai suoi superiori di non lavorare sul Lotronex.[15]

Nel frattempo, associazioni di pazienti, tra cui almeno una sovvenzionata dalla GSK, scrivevano lettere all'FDA chiedendo che il farmaco venisse rimesso in

vendita. Contemporaneamente, funzionari della casa farmaceutica si tenevano in stretto contatto con dipendenti dell'ente di vigilanza, tra cui la dottoressa Woodcock, inducendo i critici a insinuare che queste relazioni fossero malsane. Tale interpretazione fu respinta recisamente sia dalla società sia dall'ente. "L'FDA doveva collaborare con la casa farmaceutica allo scopo di rendere di nuovo disponibile il medicinale", dichiarò Woodcock.[16]

Mentre la campagna per riportare il farmaco sul mercato si faceva più accesa, l'attenzione di tutte le principali parti in causa si concentrò su un'imminente convocazione del comitato consultivo dell'FDA. Questi comitati sono di cruciale importanza nella procedura per la regolamentazione di un farmaco. Sono formati da un gruppo di ricercatori esterni che si riunisce, di solito, per prendere in esame l'opportunità di immettere un farmaco sul mercato, per decidere gli avvertimenti con cui accompagnarlo, o le restrizioni da imporre alla sua prescrizione.

Nelle udienze pubbliche, i membri del comitato ascoltano varie persone, discutono le prove e alla fine formulano delle raccomandazioni all'FDA. In genere l'ente di vigilanza segue il consiglio del comitato. Alcune e-mail interne all'FDA, divenute di dominio pubblico qualche tempo dopo, fanno pensare che in questo caso i funzionari della GSK e i dipendenti dell'FDA stessero collaborando strettamente per assicurarsi in anticipo che il consiglio del comitato consultivo fosse quello voluto dalla casa farmaceutica e dagli alti funzionari dell'FDA.[17]

Il comitato consultivo si riunì un'ultima volta per riconsiderare il futuro del Lotronex nella primavera del 2002. A questo punto, anche se il farmaco era rimasto sul mercato per circa un anno e poi fuori commercio per diciotto mesi, c'erano oltre 200 segnalazioni di complicazioni gravi e sette segnalazioni di morti che gli scienziati dell'FDA ritenevano probabilmente collegate al medicinale. Considerando che solo una minuscola percentuale delle complicazioni gravi viene segnalata all'FDA, era possibile che tra le 2.000 e le 20.000 persone si fossero ammalate gravemente, e forse decine fossero morte a causa di complicazioni associate a un farmaco i cui benefici erano oggetto di seri dubbi scientifici.[18]

Ma dopo aver assistito a udienze pubbliche in cui venivano presentate principalmente storie di pazienti che lodavano il farmaco, e dopo aver valutato le prove su rischi e benefici, il comitato consultivo procedette ad approvare la riautorizzazione del Lotronex, a patto che venissero imposte delle severe restrizioni sul modo in cui lo si doveva prescrivere. Una condizione fondamentale per la riautorizzazione era che i medici avrebbero dovuto ricevere un addestramento e conseguire un'abilitazione all'uso del farmaco prima di poterlo prescrivere. Nei loro dibattiti i membri del comitato rifiutarono decisamente una proposta più blanda da parte della casa farmaceutica, secondo cui i medici avrebbero potuto semplicemente fare da garanti delle proprie capacità invece di doversi sottoporre a un corso e a un esame di abilitazione.

Sei settimane più tardi l'FDA annunciò che il Lotronex era stato riapprovato, ma con una mossa sorprendente rifiutò le restrizioni severe raccomandate dal comitato consultivo, optando invece per la proposta più blanda della società farmaceutica. Diversi membri del comitato consultivo andarono su tutte le furie. Uno di loro disse che la proposta della casa farmaceutica accettata dall'FDA magari era nell'interesse

commerciale della società, ma non certo nell'interesse della sanità pubblica. "Il rapporto rischi-benefici non giustifica l'autorizzazione, a meno che l'uso non possa venire limitato a coloro che hanno davvero bisogno del farmaco e che è probabile ne traggano beneficio. Ma si tratta di un gruppo molto, molto ristretto".[19]

Un altro membro del comitato, pur essendo preoccupato, lodò il modo in cui il personale dell'FDA aveva gestito la regolamentazione del farmaco, dicendo che forse le raccomandazioni del comitato erano state troppo idea-listiche.[20] A chi le chiedeva come mai l'FDA avesse compiuto l'insolito passo di respingere le raccomandazioni del comitato consultivo e di accettare la proposta della casa farmaceutica, Janet Woodcock rispose che "dovevamo provvedere al rischio senza imporre un onere superfluo a tutti". Il medicinale tornò tranquillamente sul mercato statunitense subito prima del Natale del 2002.

I veri motivi per cui l'FDA era così ansiosa di rimettere sul mercato il farmaco non sono chiari, e vengono date spiegazioni molto diverse a seconda del punto di vista delle persone con cui si parla. Janet Woodcock sostiene che la campagna dei pazienti per la riapprovazione del farmaco, iniziata immediatamente dopo il suo ritiro dal commercio, dimostrava chiaramente il valore del medicinale, ed è convinta che la sua reintroduzione sul mercato sia stata una vittoria a favore dei diritti dei pazienti. Altri, nelle alte sfere del mondo della medicina, considerano il modo in cui l'FDA ha gestito il caso del Lotronex un esempio dell'influenza crescente dell'industria farmaceutica che minaccia seriamente l'indipendenza dell'ente pubblico.[21]

Secondo i critici, la riautorizzazione del Lotronex era il segno di una crescente crisi di legittimità dell'FDA, alla luce della sua dipendenza dalle sovvenzioni aziendali. Dal 1992 negli Usa le case farmaceutiche pagano delle tariffe per far valutare i loro medicinali. In cambio ricevono giudizi più veloci e maggiore comunicazione con l'ente di vigilanza, che in questo caso si è esplicata nelle interazioni tra la GSK e l'FDA. Poiché i finanziamenti pubblici non hanno tenuto il passo con le ampliate responsabilità dell'ente regolatore, a distanza di un decennio abbiamo una situazione in cui le società farmaceutiche forniscono più della metà di quello che l'FDA spende per la valutazione dei farmaci.[22]

Non è facile trovare una soluzione per un medicinale come il Lotronex. Mentre i dati dei test clinici indicano che i benefici medi sono, a dir poco, molto modesti, le testimonianze dei pazienti indicano che per molte persone il farmaco può servire a ridurre i sintomi debilitanti della IBS acuta. È difficile per le autorità sanitarie riuscire a rendere il farmaco disponibile per coloro per i quali i benefici superano i rischi, senza esporre al pericolo di danni gravi un gran numero di persone essenzialmente sane. Questa era la base della strategia proposta dai membri del comitato consultivo, ma rifiutata dai funzionari dell'FDA a favore di una soluzione più blanda caldeggiata dalla società farmaceutica.

Tuttavia, l'apparente pavidità dell'FDA non è dovuta solo al suo stretto rapporto con l'industria farmaceutica. Gli organismi di vigilanza che autorizzano i farmaci negli Usa e altrove non possono, o non vogliono, svolgere un ruolo più incisivo nel modo in cui tali farmaci vengono effettivamente prescritti dai medici a causa dell'enorme potere politico della professione medica e del suo diritto continuamente riaffermato alla libertà di esercizio. Mentre le nazioni lottano con un utilizzo

esorbitante di farmaci e con spese per medicinali alle stelle, forse sarebbe ora di cercare dei nuovi meccanismi di regolamentazione per influenzare il modo in cui i farmaci vengono prescritti dai medici. Mettere al bando dei farmaci che potrebbero fare del bene ad alcune persone veramente malate di certo non appare come la soluzione ideale, ma neanche approvare farmaci che potrebbero danneggiare molte persone sane sarebbe una soluzione felice. Non è poi così sicuro che gli enti di vigilanza tradizionali come l'FDA, con la sua recente storia di complicità con le società farmaceutiche, siano gli organismi adatti per creare questo nuovo ruolo. Di sicuro il caso del Lotronex non è affatto l'unico esempio di tale complicità.

Sulla scia di una lunga indagine del *Los Angeles Times,* nel 2000 il giornalista David Willman scrisse un articolo, destinato a diventare una pietra miliare in questo campo, che dipingeva un quadro disastroso dell'influenza dell'industria farmaceutica all'FDA. Willman descrisse un ente che autorizza troppo in fretta e con troppo entusiasmo nuove potenti medicine. Il pezzo si concentrava su sette farmaci, tra cui il Lotronex, che alla fine avevano dovuto essere ritirati dal mercato perché si era scoperto che non erano sicuri. L'articolo era intitolato "How a new policy led to seven deadly drugs" (Come una nuova politica ha portato a sette medicine mortali). Nonostante all'FDA l'esistenza di una tale malsana influenza venisse negata con veemenza, l'articolo vinse il Premio Pulitzer, uno dei più ambiti premi per il giornalismo negli Usa.[23]

Nel 2001 in un tagliente editoriale il direttore di *The Lancet* espresse il parere che ormai l'FDA fosse un luogo in cui non si potevano avere opinioni scientifiche dissenzienti e che l'ente era diventato un "servo dell'industria farma-ceutica".[24] *The Lancet* parlava di una "fatale erosione di integrità" all'FDA, e accusava l'ente di vigilanza di tagliare fuori i propri scienziati intrattenendo comunicazioni private con il personale della casa farmaceutica per rimettere in commercio il medicinale. La rivista e altri canali mediatici pubblicarono delle e-mail incriminanti interne all'FDA che rivelavano particolari di alcune di tali comunicazioni. In una e-mail sull'imminente riunione del comitato consultivo, Janet Woodcock spiegava a un collega che la società farmaceutica aveva delle "riserve" riguardo alla riunione in programma perché "i membri del comitato potrebbero non essere d'accordo con quanto abbiamo negoziato e rispedirci al punto di partenza". Woodcock proseguiva dicendo che era d'accordo con i dirigenti della società che ciò sarebbe stato un "vero inconveniente".[25]

Nel 2002 sulla copertina di un numero del *British Medicai Journal* appariva una fotografia della sede centrale dell'ente di vigilanza accompagnata dalla didascalia: "Chi è il proprietario dell'FDA? L'industria farmaceutica o la gente?". L'editoriale d'apertura concludeva che, consentendo la vendita del Lotronex, un farmaco che rappresentava un rischio così grande per la gente, l'FDA aveva mancato al suo compito di proteggere la salute pubblica.[26]

Quel numero del *British Medicai Journal* comprendeva anche un lungo articolo sulla *débàcle* del Lotronex e la prima ampia intervista a Paul Stolley, che aveva deciso di parlare pubblicamente e senza peli sulla lingua di quello che gli era capitato. Evidentemente ferito dal modo in cui era stato trattato, Stolley descrisse l'FDA come un luogo dove le voci dissenzienti vengono ostacolate e ostracizzate, e dove il

dibattito scientifico viene represso. Affermò che l'ente regolatore era "confuso e spaventato" perché riceveva denaro dall'industria farmaceutica e aveva troppo spesso paura di offendere i propri finanziatori. A quel tempo Stolley aveva già lasciato l'FDA disgustato da quanto era accaduto ed era entrato a far parte del personale di Public Citizen. Janet Woodcock contestò le sue affermazioni sull'influenza dell'industria farmaceutica ma non fece commenti diretti su Stolley, salvo dichiarare: "è nostra responsabilità essere imparziali e non assumere dei punti di vista dettati dall'emotività". Alla fine, due anni dopo aver fatto questi commenti, la Woodcock si sarebbe trovata a un'udienza congressuale straordinaria sull'FDA, davanti ai senatori che le rivolgevano domande dure sulla presunta influenza delle case farmaceutiche.[27]

Come Janet Woodcock, anche la GSK rifiuta recisamente l'idea che ci fosse una collusione tra la società e l'ente regolatore, sostenendo che il Lotronex venne reimmesso sul mercato in seguito alle richieste insistenti dei pazienti.[28]

In realtà, le opinioni di Stolley si accordavano con i risultati di due indagini compiute sul personale dell'FDA. La prima, condotta da Public Citizen e quindi da un soggetto esterno all'ente di vigilanza, aveva riscontrato che molti funzionari si sentivano sollecitati ad approvare nuovi farmaci, ricevevano telefonate improprie da parte delle case farmaceutiche, e troppo spesso i funzionari di alto livello dell'FDA intervenivano per conto di una società farmaceutica nella procedura di autorizzazione.[29] La seconda indagine fu condotta all'interno della stessa FDA da personale dell'ente. Riassumendo le risposte di oltre 130 funzionari, quell'indagine riscontrò che gli addetti alla valutazione dei farmaci si sentivano sottoposti a pressioni perché "i desideri degli sponsor venissero anteposti alla scienza e alla salute pubblica".[30] Un terzo degli intervistati dichiarò che non si sentiva a suo agio a esprimere le proprie opinioni dissenzienti. L'articolo introduttivo all'indagine esortava a incoraggiare più "libertà di esprimere opinioni scientifiche".

A parte le preoccupazioni riguardo all'influenza dell'industria farmaceutica e alla libertà di espressione, l'FDA ha il grande merito di rendere accessibile al pubblico molto materiale informativo. Alcune delle più ricche fonti di informazioni sul Lotronex sono le migliaia di pagine dei verbali di tre distinte sedute del comitato consultivo che l'FDA aveva riunito per valutare la sicurezza e l'efficacia del farmaco. Come accade per tutte le sedute del comitato, i verbali completi sono disponibili in Rete. La loro lettura consente di capire molti aspetti delle moderne procedure di regolamentazione dei farmaci, su come le prove scientifiche possano a volte venire travisate da chi ha interessi in gioco, e sulla pavidità di un cane da guardia domato che appare troppo desideroso di compiacere i suoi sponsor.

In questo caso quello che colpisce di più è la discrepanza tra i solidi dati scientifici sul farmaco e le affermazioni che fanno i portavoce della GSK nel rivolgersi al comitato consultivo. In tutte e tre le sedute, i funzionari della società farmaceutica sistematicamente enfatizzavano i benefici del medicinale e ne minimizzavano gli effetti collaterali potenzialmente mortali. I funzionari dell'FDA erano invece molto più sobri nelle loro valutazioni dei benefici e più sinceri riguardo ai rischi, ma il loro atteggiamento verso le affermazioni della casa farmaceutica era quasi sempre di deferenza. Mentre i funzionari della GSK sostenevano che il farmaco era "altamente" efficace, i funzionari dell'FDA evidenziavano che solo un piccolo numero di pazienti

ne avrebbero tratto beneficio e che molte donne che assumevano il farmaco non ne avrebbero avuto alcuno, esponendosi contemporaneamente a un grave rischio.[31]

Un'altra cosa che emerse dai verbali fu il modo in cui i funzionari della GSK e le associazioni di pazienti presentavano la malattia conosciuta come sindrome dell'intestino irritabile. Con un sistema ormai familiare, venivano citate le stime più alte di quante persone sarebbero affette dalla sindrome, mentre la malattia veniva descritta nella sua forma più acuta. I funzionari della casa farmaceutica chiamarono l'IBS una "malattia seria che implicava un grande onere di sofferenza per il singolo paziente" e che colpiva fino al 20% dell'intera popolazione. Quella stessa cifra viene usata nel materiale promozionale di altre società farmaceutiche che pubblicizzano anch'esse medicinali per questa malattia.[32] Di certo per alcune persone l'IBS può essere un male acuto e debilitante, ma altre stime indicano che meno del 5% della popolazione ha sintomi che rispondono alla definizione standard.[33]

L'FDA ha fatto notare che solo una minuscola percentuale di coloro che si possono classificare come affetti da IBS presenta una forma acuta, e che la stragrande maggioranza accusa sintomi lievi.[34] In altre parole, non certo il 20% della popolazione soffre di una "malattia seria" chiamata sindrome dell'intestino irritabile. Ma, come abbiamo visto per tanti altri disturbi e malattie, i fatti contano relativamente poco: quello che conta sono i messaggi che pervadono campagne promozionali stratificate in cui sono coinvolti associazioni mediche sponsorizzate da case farmaceutiche, personaggi celebri, *thought-leaders* e associazioni di consumatori.

L'immagine di una malattia grave e diffusa viene appoggiata con convinzione da una delle principali associazioni per la tutela dei pazienti in questo campo, la International Foundation for Functional Gastrointestinal Disorders. Il suo presidente, Nancy Norton, parlò a tutte e tre le sedute del comitato consultivo dell'FDA e, come mostrano i verbali, non dichiarò mai che la sua associazione riceve notevoli somme di denaro da società farmaceutiche, inclusa la GSK. Al tempo dei suoi interventi, le sovvenzioni dell'industria farmaceutica erano stimate nell'ordine di 600.000 dollari all'anno.[35] Alla richiesta di venire intervistata sulla mancata dichiarazione di tali finanziamenti, Nancy Norton respinse l'invito, ma in un comunicato disse che non le era stato chiesto espressamente di fare tale dichiarazione alle sedute dell'FDA e che questi legami finanziari sono resi noti sul sito Web della fondazione.

Quando la star della sitcom "Frasier" Kelsey Grammer e sua moglie fecero delle apparizioni in talk show come "The Today Show", dando maggiore visibilità alla sindrome poco conosciuta, ufficialmente lo fecero per conto della fondazione di Nancy Norton.[36] Tuttavia, dietro le quinte e all'insaputa di molti telespettatori, la GSK stava finanziando questa campagna di personaggi celebri (ideata per suscitare nel pubblico atteggiamenti positivi verso il farmaco controverso della GSK).[37] Guarda caso, la star di "Frasier" era stata ingaggiata tramite Amy Doner Schachtel, la tanto ricercata intermediaria di personaggi celebri. Con la sua azienda, la Premier Entertainment, Schachtel mette in contatto le case farmaceutiche con il tipo di personaggio giusto.

> All'inizio le società volevano i nomi più grandi, le star più grandi. Adesso si tratta invece di trovare il personaggio celebre più adatto: qualcuno che abbia un legame autentico, perché loro stessi hanno la malattia oppure perché hanno un membro della famiglia o un amico che ne è affetto.[38]

Nello stesso momento in cui star delle sitcom informavano il pubblico statunitense sull'IBS, i produttori del Lotronex stavano collaborando con una ditta di marketing per informare della malattia medici e pazienti in Australia. Una piccola azienda stava elaborando un "programma formativo" di tre anni, una bozza del quale trapelò ai media. Con un linguaggio energico, che a volte sfiorava il ridicolo, il documento riservato sottolineava che la sindrome dell'intestino irritabile "deve venire impiantata nella mente dei medici" come una condizione patologica seria.[39] In maniera simile, secondo il documento i pazienti dovevano venire "convinti" che l'IBS è un disturbo comune e riconosciuto. La cosa più importante di tutte era persuadere sia i medici sia i pazienti che il Lotronex era una cura efficace contro la sindrome, un farmaco che, come era stato "dimostrato", migliorava la qualità della vita. Nel mondo fantastico del marketing travestito da informazione, il farmaco era una cura "dimostrata" ed "efficace", laddove, nel mondo reale della medicina, per molte persone funzionava appena, mentre il personale dell'FDA credeva che, in casi rari, avesse portato alla morte di chi lo assumeva.

Anche se il progetto formativo non venne messo in pratica in questa forma, il documento trapelato rivela alcuni aspetti incredibili di come si organizza concretamente una "formazione" sovvenzionata da una casa farmaceutica. I pubblici a cui si rivolgeva la campagna triennale comprendevano specialisti, medici generici, farmacisti, infermieri e, aspetto importante, anche i pazienti.

Riecheggiando la strategia della Cohn & Wolfe di "coltivare il mercato", questa bozza diceva che il periodo di "pre-lancio" è importante per "consolidare il mercato" per il farmaco dello sponsor. Estremamente preziosi per questo processo erano gli specialisti esperti che nel documento venivano indicati come "determinatori di opinione chiave" - o *thought-leaders* - che sarebbero stati ingaggiati per contribuire a "modellare" le opinioni dei colleghi e di altri medici. Sarebbero stati scritti degli annunci pubblicitari camuffati da articoli perché venissero pubblicati su riviste e si sarebbe persino creata una newsletter speciale per contribuire a costituire il mercato nel periodo precedente il previsto lancio del prodotto. La bozza del programma sottolineava che tutto il materiale informativo avrebbe dovuto venire approvato prima dalla divisione marketing della GSK.[40]

L'entità dell'influenza che l'industria farmaceutica esercita sul sistema sanitario è semplicemente orwelliana. I medici, i rappresentanti farmaceutici, la formazione professionale dei medici, gli annunci pubblicitari, le associazioni di pazienti, le direttive ufficiali, i personaggi celebri, i congressi, le campagne di sensibilizzazione, i *thought-leaders*, e persino i membri del comitato consultivo dell'ente di vigilanza: a tutti i livelli il denaro delle case farmaceutiche alimenta il flusso di quella che molti considerano una influenza malsana. L'industria farmaceutica non compra grossolanamente l'influenza su singoli individui e associazioni, piuttosto rivolge la sua prodigalità a coloro che sono considerati più utili dal punto di vista commerciale.

La sponsorizzazione da parte dell'industria farmaceutica è strategica, sistematica e sistemica. Ha lo scopo primario di generare un'opinione favorevole riguardo ai prodotti più nuovi e più costosi, ma viene usata anche per massimizzare le dimensioni dei mercati di tali prodotti, definendo malattie, tipo la sindrome dell'intestino irritabile, come diffuse, gravi e, soprattutto, curabili con farmaci. E chi dovrebbe imporre, impavido, delle regolamentazioni in questo scompiglio? Gli enti pubblici, che a loro volta dipendono da quella medesima industria farmaceutica per gran parte dei loro finanziamenti.

Mentre il marketing di massa del Lotronex alla fine è stato sospeso e, come clausola della sua riautorizzazione, la dose raccomandata è stata dimezzata, altri farmaci autorizzati successivamente per la sindrome dell'intestino irritabile non hanno subito simili limitazioni. La Novartis svizzera, che produce un medicinale chiamato Zelnorm, di recente ha lanciato una grande campagna promozionale pubblicizzando sia il suo farmaco sia la malattia. Annunci pubblicitari sono comparsi su popolari quotidiani statunitensi e in TV nelle fasce orarie di maggiore ascolto, alcuni con ragazze sexy che scoprivano pance nude.[41] Proprio come la campagna sovvenzionata dalla GSK presentava Kelsey Grammer e sua moglie, nelle pubblicità della Novartis compariva la Wonder Woman televisiva, Lynda Carter, per contribuire a diffondere il messaggio che se una persona ha dei comuni problemi di stomaco potrebbe avere una "malattia vera" chiamata sindrome dell'intestino irritabile e quindi dovrebbe consultare il proprio medico.[42]

> Fastidi o dolori addominali?
> Gonfiori? Stitichezza?
> È ora di parlare con il tuo medico dell'IBS.
> Pubblicità della Novartis, 2002

Secondo coloro che l'hanno esaminata più da vicino, la promozione dello Zelnorm dipinge un quadro ingannevole sia della malattia sia del farmaco. Prima ancora che venisse autorizzato negli Usa, la squadra di Public Citizen inviò all'FDA una petizione di dieci pagine che comprendeva un'analisi rigorosa degli studi scientifici sul farmaco. Sulla base della sua valutazione, il gruppo sosteneva che il farmaco aveva dei benefici "altamente discutibili" e problemi di sicurezza seri. La petizione inoltre accusava la società farmaceutica di "manipolazione dei dati" allo scopo di esagerare i benefici emersi dagli studi. "Questi benefici minimi riservati solo ad alcune persone devono venire messi a confronto con i pericoli notevoli del farmaco e con il fatto che l'IBS non è ben definita e non è mortale", diceva la petizione dell'associazione di consumatori.[43]

Dopo aver respinto la petizione, l'FDA procedette ad autorizzare lo Zelnorm, ma entro dodici mesi l'ente di vigilanza inviò una lettera alla Novartis definendo seriamente ingannevoli alcune sue pubblicità e chiedendo alla società di sospenderle.[44] La lettera dell'FDA contestava in particolare una pubblicità sul *New York Times Magazine* con una coppia immersa in una piscina. L'annuncio non nominava il farmaco, bensì parlava di una "cura della Novartis" per l'IBS, che era chiaramente lo Zelnorm. La lettera accusava la società farmaceutica di esagerare

spudoratamente i modesti benefici del medicinale, ampliando la gamma di persone che il farmaco dovrebbe essere in grado di aiutare e omettendo di includere informazioni sugli effetti collaterali, una omissione particolarmente grave visto che il medicinale ha "seri problemi di sicurezza che espongono a un considerevole rischio la salute del pubblico": e questo era scritto dal medesimo ente di vigilanza che aveva autorizzato in primo luogo il farmaco.[45]

Esaminando le petizioni di Public Citizen sui pericoli di questo ultimo farmaco campione di incassi, le lettere dell'FDA, gli annunci pubblicitari a tutta pagina e i siti Web sexy sponsorizzati dalla casa farmaceutica, si rimane colpiti una volta di più dall'enorme discrepanza tra i messaggi promozionali e le verità scientifiche. Il divario tra i due spesso è tanto ampio quanto spaventoso. Se si considera fino a che punto milioni di persone in tutto il mondo vengono ingannati sulla natura di questa malattia e sull'efficacia dei farmaci venduti per curarla, la mente vacilla.

È comprensibile che le società vogliano massimizzare i loro mercati e presentare i loro prodotti nella migliore luce possibile, soprattutto viste le stime secondo cui il mercato mondiale dei farmaci per la sindrome dell'intestino irritabile potrebbe ben presto valere 10 miliardi di dollari.[46] Quello che risulta meno comprensibile è il modo in cui gli enti di controllo sembrano essere stati domati in tutto e per tutto. Le parole dure della lettera dell'FDA alla casa farmaceutica figurerebbero meglio nel copione di una farsa. O forse di una tragedia. C'è un cane che abbaia, per quanto piano, ma non morde. È l'apparenza della regolamentazione senza la sostanza. In questo caso, come in tanti altri, non ci fu nessuna sanzione anche se l'FDA aveva individuato una violazione delle norme sulla pubblicità.[47]

Se una seria sfida alla vendita delle malattie verrà mai da qualche direzione, non sarà, per lo meno nel breve periodo, da dietro la facciata in cemento e vetro dell'FDA o da altri enti di vigilanza sui farmaci che dipendono dal denaro delle case farmaceutiche. Ma è vero che queste sfide stanno già originandosi altrove. Forse una delle più creative è sorta dall'esempio più recente e più eclatante di creazione di una malattia sponsorizzata da una casa farmaceutica: la disfunzione sessuale femminile.[48]

Capitolo 10

Sovvertire le vendite: la disfunzione sessuale femminile

Parigi ferveva di preparativi per la grande corsa. Ben presto sarebbero cominciate le gare a cronometro del Tour de France, aggiungendo un'emozione in più per i turisti stranieri in visita alla bella capitale. Nell'imponente centro convegni Palais des Congrés, con vedute dall'alto sulla Torre Eiffel, si stava già svolgendo una competizione di altro genere: la corsa a definire una nuova malattia che avrebbe potuto creare mercati da miliardi di dollari per le case farmaceutiche che ne vendevano le cure.

Un enorme convegno internazionale sulle disfunzioni sessuali aveva attirato centinaia di eminenti ricercatori, medici da tutto il mondo, giunti qui per quattro giorni di sessioni scientifiche, cocktail party e squisita cucina france-se.[1] Un convegno simile, tenuto a Parigi alcuni anni prima, si era concentrato quasi esclusivamente sulla disfunzione erettile maschile. Ora invece un nuovo disturbo aveva fatto il suo ingresso sul mercato della medicina: la disfunzione sessuale femminile (FSD, Female Sexual Disfunction), una malattia che secondo i suoi promotori colpisce il 43% delle donne.[2] Tuttavia, mentre tra le case farmaceutiche che sponsorizzavano il convegno parigino dilagava l'entusiasmo per le dimensioni del potenziale nuovo mercato, i ricercatori scientifici che vi partecipavano non avevano ancora chiaro come definire l'FSD. Non solo, ma alcuni ricercatori respingevano addirittura l'idea che esistesse una malattia con questo nome, e stavano conducendo una campagna per smascherare il ruolo che secondo loro le case farmaceutiche avevano nell'invenzione di tale malattia.

Il terzo giorno del convegno, centinaia di partecipanti si stiparono nella sala "Blue Room" del centro congressi per assistere a una sessione alquanto inconsueta. Erano rimasti solo posti in piedi. Questo folto pubblico era venuto a sentire il dibattito: "La disfunzione sessuale femminile è una creazione del marketing dell'industria farmaceutica?" Sul palco si trovavano due oratori della squadra del "sì", due oratori della squadra del "no" , e nel mezzo un moderatore. Guarda caso, i due oratori della parte del "no" e il moderatore del dibattito avevano lavorato tutti e tre come

consulenti esterni per la Pfizer, la casa farmaceutica che a quel tempo sperava ancora che il Viagra potesse rivelarsi un campione di vendite tra le donne come lo era stato tra gli uomini. Come ci si poteva aspettare, la Pfizer era anche uno dei principali sponsor del dibattito, oltre che dell'intero convegno parigino.[3]

Il dibattito di Parigi riflette la molto più vasta discussione mondiale su come definire le difficoltà sessuali delle donne e sull'influenza che le case farmaceutiche potrebbero stare esercitando su tale processo di definizione. Le affermazioni supportate dalle società farmaceutiche secondo cui quasi la metà delle donne sarebbe affetta da una malattia chiamata FSD hanno suscitato l'ira di molti ricercatori e patrocinatori dei diritti dei pazienti, e hanno contribuito a generare un punto di vista alternativo che sta velocemente acquistando credibilità negli ambienti influenti della sanità. Coloro che diffondevano la cifra del 43% forse speravano in una miniera d'oro, ma hanno invece scatenato una violenta reazione collettiva.

Il primo oratore per il "sì" - quello secondo cui le case farmaceutiche stanno contribuendo a creare una nuova malattia chiamata disfunzione sessuale femminile - era la psicologa Leonore Tiefer, professore clinico associato all'Istituto di Medicina della New York University e fondatrice della campagna mondiale contro la medicalizzazione delle difficoltà sessuali femminili attualmente in corso. Con l'arguzia di un comico consumato e il rigore di uno scienziato, la dottoressa Tiefer affronta di petto quella che definisce la creazione di una malattia sponsorizzata dalle case farmaceutiche, e ha dato vita, insieme con i suoi colleghi, a un piccolo movimento.[4] Come introduzione al suo intervento, la dottoressa forniva una documentazione dettagliata del fatto che quasi tutti i maggiori convegni in cui viene discussa la definizione di questa nuova malattia ricevono direttamente finanziamenti da società farmaceutiche.

Anche se non si capiva se la sua squadra stesse vincendo o meno, la dottoressa si stava divertendo un mondo a giocare la partita. A un recente congresso in Florida, nel ritirare un importante premio scientifico assegnatole dai suoi colleghi, la dottoressa Tiefer ha tenuto un discorso intitolato "Non stasera, caro, il cane si è mangiato il mio cerotto al testosterone". La sua pittoresca campagna potrebbe benissimo diventare una guida per altri che desiderano smascherare e combattere i tentativi delle società farmaceutiche di ampliare indebitamente i confini delle malattie umane.

Nello schieramento diametralmente opposto di questo dibattito sulla disfunzione sessuale femminile si collocava l'affabile dottor Irwin Goldstein, uno degli organizzatori del convegno di Parigi e uno dei principali artefici di quella che egli considera una branca interamente nuova della medicina sessuale. Benché non sedesse materialmente sul palco a dibattere la mozione quel mezzogiorno di lunedì a Parigi, il suo animo parteggiava senza ombra di dubbio per la squadra del "no". Goldstein appoggia la sponsorizzazione delle attività scientifiche da parte dell'industria farmaceutica, ma rifiuta con veemenza le affermazioni che le strategie di marketing delle case farmaceutiche stiano contribuendo a creare una nuova malattia. Goldstein è uno dei bersagli principali delle critiche della dottoressa Tiefer, ed è a sua volta un acceso critico delle opinioni di lei.

Dopo aver iniziato gli studi alla facoltà di ingegneria, Goldstein passò ben presto a medicina, specializzandosi in urologia. L'urologia è il ramo della medicina che per

molto tempo è stato associato ai disturbi dell'apparato urinario, ma che ultimamente si sta sempre più occupando delle difficoltà sessuali maschili. Goldstein attualmente è professore di urologia e ginecologia all'Istituto di Medicina della Boston University. Nell'ambito di tali discipline, questo medico carismatico è passato dallo studio della disfunzione erettile maschile a ricercare, scrivere e discutere sulla disfunzione sessuale femminile. Goldstein, che svolge attività di consulente e oratore per quasi tutte le case farmaceutiche, prende molto a cuore il fatto di andare in soccorso di un intero nuovo bacino di pazienti, perché "c'è una tale gioia nel riuscire a curare queste persone".[5]

Se Goldstein respinge la tesi secondo cui l'industria farmaceutica avrebbe un ruolo nella creazione di questa malattia, non ci sono dubbi su come vede la cosa chi osserva da vicino il marketing di tale industria. "La capacità di creare nuovi mercati di malattie, come sta succedendo attualmente nel campo della disfunzione sessuale femminile, farà espandere gradualmente tutto il mercato della qualità della vita nei prossimi vent'anni", proclama l'articolo introduttivo a una recente relazione del Reuters Business Insight redatta da un esperto analista del mercato farmaceutico.[6] La relazione riguardava quelli che in essa sono detti farmaci della "qualità della vita", ideati per migliorarla oltre che per curare malattie gravi. La relazione di oltre 200 pagine non era stata scritta per il grande pubblico, il che spiega la sua franchezza riguardo al "creare" nuovi mercati. In primo luogo era piuttosto rivolta ai dirigenti di marketing delle case farmaceutiche che conducono le influenti campagne promozionali di questo settore e ai potenziali investitori desiderosi di appoggiarle.

La relazione del Reuters Business Insight, in sostanza, è un'analisi di dati da parte di un *insider* del settore. I suoi capitoli trattano diversi campi in cui nei prossimi anni ci si attende un'enorme crescita nelle vendite dei farmaci della "qualità della vita" : la depressione, l'obesità, il vizio del fumo, la perdita dei capelli, l'invecchiamento della pelle, la contraccezione orale e le disfunzioni sessuali. La relazione calcola che il mercato dei farmaci per curare la disfunzione sessuale femminile, incluso il cerotto al testosterone, potrebbe arrivare a 1 miliardo di dollari entro il 2008. La vendita delle malattie vi viene descritta con la massima franchezza: l'analista spiega come le società farmaceutiche stiano "espandendo il bacino di pazienti" utilizzando campagne di marketing per cambiare le idee della gente su quelli che erano considerati aspetti normali della vita. "La medicalizzazione di molti processi naturali", afferma la relazione, "sta creando mercati per farmaci diretti a coloro che vogliono 'ottimizzare la qualità della vita'".[7]

> ...le società farmaceutiche stanno cercando nuove malattie, in base ad ampie analisi delle opportunità di mercato non sfruttate (già riconosciute oggi o promosse come tali domani). Gli anni venturi assisteranno in misura crescente alla creazione di malattie sponsorizzata dalle società farma-ceutiche.[8]

Se questa relazione definisce la disfunzione sessuale femminile un classico esempio della "creazione di malattie sponsorizzata dalle società farmaceutiche", non era in questo modo che la vedevano i medici e i ricercatori al dibattito di Parigi. Benché non ci fosse una procedura ufficiale per scegliere il vincitore, Leonore Tiefer

e il suo compagno di squadra persero la contesa, perché la maggioranza del pubblico per alzata di mano rifiutò l'idea che la disfunzione sessuale femminile fosse una creazione del marketing delle case farmaceutiche.

La squadra della dottoressa Tiefer fu battuta dagli sforzi congiunti di un cardiologo inglese dal facile eloquio e di un medico italiano dal temperamento passionale, che assieme avevano impostato l'argomentazione secondo cui molte donne con difficoltà sessuali erano state aiutate dal fatto che i loro problemi erano stati classificati e curati a livello medico. Il cardiologo, il dottor Graham Jackson, ha detto che è una sciocchezza sostenere che la disfunzione sessuale femminile non esiste, o che è una malattia fabbricata dall'industria farmaceutica. Ha fatto notare che la malattia è conosciuta da molti anni, da molto prima che le attuali terapie farmacologiche come il Viagra della Pfizer venissero introdotte sul mercato. Inoltre, è un insulto insinuare che gli scienziati che partecipano a congressi sponsorizzati da società farmaceutiche non siano capaci di pensiero indipendente.[9]

Al contrario, l'opinione della dottoressa Tiefer è che la presenza costante di un'industria piena di soldi - nelle ricerche cliniche, ai congressi scientifici, nella formazione dei medici, negli studi dei medici e nelle pubblicità sui media - comporti un malsano restringimento dell'attenzione nel dibattito sulle difficoltà sessuali.

La dottoressa non è contraria allo sviluppo e alla opportuna promozione sul mercato di medicinali testati per donne che ne abbiano davvero bisogno, né è contraria alla diffusione di ausili sessuali per il pubblico. Quanto la preoccupa è che la complessità dei problemi sessuali femminili, che anche lei ritiene diffusi, venga spazzata via dall'uragano del marketing che promuove sia la malattia sia i farmaci, e dalla conseguente corsa a diagnosticare, classificare e prescrivere.

Molto probabilmente è vero che i medici che partecipano a congressi sponsorizzati da società farmaceutiche sono capaci di pensiero indipendente, tuttavia vale la pena esporre dettagliatamente al pubblico fino a che punto l'industria farmaceutica sia coinvolta nei convegni in cui vengono forgiate le definizioni di questa nuova "malattia", la disfunzione sessuale femminile.

Nella primavera del 1997 medici clinici, ricercatori e rappresentanti di case farmaceutiche furono invitati a riunirsi per due giorni a Cape Cod, sulla costa del New England non lontano da Boston, "per discutere la direzione futura dei test clinici" in questo settore. È importante ricordare che al momento in cui si svolse il convegno, secondo quanto dichiarato da chi lo organizzava, mancava un accordo generale sulla definizione della disfunzione sessuale femminile. In altre parole, mentre l'idea di una malattia chiamata disfunzione sessuale femminile circolava già da diversi anni, nel 1997 eminenti esperti in questo campo non avevano ancora chiaro come definirla. Se tale mancanza di accordo all'interno della professione medica su come diagnosticare e curare poteva creare ostacoli a donne con problemi seri e bisognose di aiuto, stava anche creando ostacoli alle case farmaceutiche ansiose di testare i loro prodotti. Se non c'era accordo su come definire o misurare la disfunzione sessuale femminile, come poteva una società dimostrare in una prova clinica che il suo farmaco aveva contribuito a porre rimedio alla disfunzione? Se non la si può misurare, come si può vendere una medicina per curarla?

Nel caso dei problemi d'erezione negli uomini era relativamente facile dimostrare che un farmaco era in grado di procurare erezioni più frequenti e/o migliori. La complessità della sessualità femminile si stava dimostrando una sfida più difficile. Il convegno di Cape Cod sarebbe stato determinante per l'elaborazione di una definizione e di un sistema di misurazione per la disfunzione sessuale femminile, influenzando potenzialmente il modo in cui il mondo scientifico e il mondo in generale avrebbero concepito la FSD per molto tempo a venire.

In risposta a una e-mail di Leonore Tiefer che chiedeva informazioni sul convegno di Cape Cod, il copresidente le scrisse: "il convegno è completamente finanziato da società farmaceutiche e circa la metà del pubblico sarà costituita da rappresentanti farmaceutici". Come si vede, la sponsorizzazione delle case farmaceutiche non è una forza silenziosa. Anche qui come nel mondo delle donazioni politiche il denaro compra l'accesso. L'e-mail proseguiva: "lo scopo è di generare una collaborazione attiva e concreta tra i due gruppi. Sono stati invitati solo ricercatori che hanno esperienza di lavoro con l'industria farmaceutica o che hanno un interesse speciale a collaborare attivamente con essa". Nove case farmaceutiche sponsorizzarono il convegno di Cape Cod. La dottoressa Tiefer - eminente scienziato del settore con una reputazione a livello mondiale ma nessun legame con case farmaceutiche -non vi prese parte.

Un anno e mezzo più tardi a Boston si tenne quello che fu presentato come il primo congresso "internazionale" sulla disfunzione sessuale femminile. Il proposito era di redigere una nuova definizione della malattia, anche se non si trattava di un convegno pubblico e i dibattiti avvennero a "porte chiuse". I partecipanti erano stati selezionati da una commissione dell'American Foundation for Urologic Disease in base alla loro competenza e alle loro posizioni come *thought-leaders* nel settore. Questa associazione, come diverse altre associazioni mediche, fa grande affidamento su denaro proveniente da società farmaceutiche.[10]

Partendo da definizioni precedenti, inclusa una tratta dal prontuario degli psichiatri, il DSM, i diciannove partecipanti selezionati di questo congresso di Boston produssero una nuova definizione e classificazione di disfunzione sessuale femminile, che presentava sottordini di desiderio, eccitamento, orgasmo e dolore. La disfunzione sessuale femminile, scrissero, colpisce tra il 20 e il 50% delle donne, e la loro nuova definizione doveva venire usata in "ambienti medici e psichiatrici". Otto case farmaceutiche sponsorizzarono questo congresso. Diciotto dei diciannove redattori della nuova definizione avevano legami finanziari o altri rapporti con un totale di 22 società farmaceutiche.

L'anno seguente sedici case farmaceutiche finanziarono un altro congresso sulla disfunzione sessuale femminile, di nuovo a Boston, dove un controllo per alzata di mano a una delle sessioni rivelò che circa la metà dei partecipanti era collegata all'industria farmaceutica. Sia nel 2000 che nel 2001 l'appena creato Female Sexual Function Forum ospitò congressi annuali finanziati in ciascuna occasione da oltre venti società farmaceutiche, con la Pfizer quale sponsor principale.

Il presidente della maggior parte dei convegni di Boston sponsorizzati dalle case farmaceutiche era la nemesi della dottoressa Tiefer, il dottor Irwin Goldstein. Egli definisce "prominente" il ruolo dell'industria farmaceutica nell'aiutare a costruire la

base scientifica per questa nuova malattia, e respinge l'idea che tale stretto rapporto tra società farmaceutiche e ricercatori sia inopportuno. L'industria farmaceutica assume una posizione simile. A chi gli faceva domande sulla loro sponsorizzazione di tutti questi importanti convegni medici in cui si venivano evolvendo le definizioni della disfunzione sessuale femminile, il direttore della divisione urologia della Pfizer, dottor Michael Sweeney, ha detto che la società, in risposta a richieste da parte di medici generici, svolgeva solo un ruolo passivo nel finanziare una serie di dibattiti sulla malattia, limitandosi a fornire sovvenzioni senza restrizioni.

La Pfizer non si è limitata a sovvenzionare "passivamente" dei convegni scientifici, ma ha sponsorizzato anche gli eventi di formazione permanente in cui i medici vengono informati sugli ultimi disturbi sessuali. A un convegno di formazione medica su disfunzioni sessuali maschili e femminili a New York, che era pienamente riconosciuto e cui parteciparono circa 200 clinici praticanti, la Pfizer era lo sponsor principale, si parlò molto del Viagra della Pfizer e gli oratori favorevoli alla Pfizer, compreso il dottor Goldstein, furono le star dell'evento. E dove si tenne questo convegno di formazione? Nell'aula della Fondazione Pfizer per la filantropia nella medicina all'Istituto di Medicina della New York University.

A un certo punto durante questo convegno "formativo", nella sessione riguardante la disfunzione erettile maschile, il dottor Goldstein disse al pubblico di essere un "convinto sostenitore" dell'assunzione giornaliera del Viagra per "prevenire l'impotenza", un cambiamento radicale nel modo in cui il farmaco viene attualmente utilizzato che amplierebbe notevolmente il mercato della Pfizer.[11] "Se desiderate essere sessualmente attivi tra cinque anni, prendete un quarto di pastiglia a notte", disse al pubblico attonito. "Secondo i dati in nostro possesso, ciò facilita e prolunga le erezioni notturne".

Il suo sorprendente consiglio di assumere il Viagra quotidianamente suscitò allarme tra gli altri ricercatori per via di potenziali problemi di sicurezza, e sembrò prendere in contropiede persino la gente della Pfizer. Il dottor Sweeney della Pfizer replicò dicendo di non essere a conoscenza di dati validi in base ai quali consigliare l'uso quotidiano del farmaco, e che si sapeva che Goldstein era uno degli esponenti più "entusiasti" della sua specializzazione. Intervistato riguardo ai suoi legami finanziari con gli sponsor inclusa la Pfizer e alla propaganda esplicita che faceva ai loro prodotti, Goldstein respinse l'idea di un'influenza sconveniente, sottolineando che aveva fatto anche dei commenti negativi sul Viagra al medesimo convegno di formazione medica. " Sono libero di dire quello che voglio", ha replicato brusco e freddo alle domande, tutto il suo fascino era improvvisamente svanito. "Nessuno mi dice cosa devo dire".[12]

Guarda caso, la relazione del Reuters Business Insight sul mercato dei farmaci per la "qualità della vita" faceva eco all'invito del dottor Goldstein a utilizzare in modo più regolare i farmaci per la disfunzione erettile. La relazione afferma che, a causa della comparsa di diversi concorrenti del Viagra, le case farmaceutiche attive nel mercato delle disfunzioni sessuali maschili dovranno impegnarsi a " far passare i pazienti da una cura saltuaria a una cura regolare" se vogliono conservare la loro quota di mercato e difendere i propri diritti di esclusiva.[13] In altre parole, le società dovranno cercare di far passare la gente dall'assunzione di una medicina ogni tanto a

un uso costante e a lungo termine di questi farmaci, come succede per altre malattie massicciamente promosse tipo l'ipercolesterolemia, l'ipertensione e l'osteoporosi. Se tutto andasse secondo i piani, la relazione stimava che entro il 2008 l'industria farmaceutica potrebbe costituire un mercato della disfunzione erettile da 5 miliardi di dollari.

Riguardo alla disfunzione sessuale femminile, ai partecipanti al convegno formativo di New York tenutosi subito prima del Natale 2002, Goldstein aveva detto che la scienza aveva fatto meno progressi che sui problemi maschili. Citò esperimenti su animali che erano stati eseguiti per cercare di scoprire di più sul ruolo dello scarso afflusso di sangue ai genitali femminili e altri problemi fisiologici. In base a studi su conigli, Goldstein e altri colleghi hanno in effetti elaborato delle teorie su quanto definiscono "insufficiente tumescenza vaginale e insufficiente erezione clitoridèa". Procedendo da questa ricerca, ora i medici e i clinici impegnati nella diagnosi della disfunzione sessuale femminile stanno misurando un'intera serie di indicatori fisiologici, tra cui l'afflusso di sangue al clitoride e alla vagina, il pH vaginale (acidità) e i livelli di diversi ormoni, oltre a eseguire esami fisici e psicologici di *routine.*

Pur sottolineando che si era ancora all'inizio in questa ricerca incentrata sulle donne e che era necessario un approccio mente-corpo, Goldstein sostenne comunque con molto calore il ruolo dei farmaci nella cura della disfunzione sessuale femminile. Riconoscendo che non esistevano ancora delle valide prove a supporto di un uso diffuso del Viagra nelle donne, consigliava di provare gli ormoni androgeni, un gruppo di steroidi ormonali che include il testosterone.[14] Guarda caso, uno degli sponsor del convegno formativo era la Watson, una società che assieme alla gigantesca Proctor & Gamble sta elaborando un cerotto al testosterone che potrebbe benissimo essere uno dei primi prodotti farmaceutici autorizzati negli Usa per la cura della malattia chiamata disfunzione sessuale femminile.[15]

Mentre Irwin Goldstein era sul palco, seduta nelle ultime file dell'aula della Fondazione Pfizer, Leonore Tiefer prendeva alacremente appunti assieme a uno dei suoi protetti dell'università, venuto ad apprendere il mestiere di prima mano. Come la dottoressa è abituata a fare in occasioni di questo genere, durante la pausa caffè distribuì dei volantini variopinti che evidenziavano il nesso tra le ricerche più recenti sulla disfunzione sessuale femminile e le strategie di marketing delle case farmaceutiche. Il suo volantino criticava il fatto che nelle discussioni sulla sessualità femminile l'attenzione si concentrasse solo sui genitali, e sottolineava il problema degli effetti collaterali in cure come il testosterone.

> I problemi e le soddisfazioni sessuali delle donne hanno molto più a che fare con le difficoltà nei rapporti, con gli stress della vita e con le aspettative culturali che con la tumescenza clitoridèa o con i livelli di testosterone. Non fatevi ingannare dal marketing sovvenzionato dalle case farmaceutiche camuffato da scienza o da informazione.
> Volantino del New View.[16]

Il volantino rinviava inoltre i lettori alla campagna del New View, che offre un punto di vista alternativo sui problemi sessuali femminili. Dal 2000 questo punto di

vista viene promosso in libri, articoli, congressi e sui media da un gruppo di docenti, clinici, ricercatori e attivisti. A differenza dei convegni e dei congressi finanziati dalle società farmaceutiche, questa campagna viene condotta con pochi capitali, ma pare che il suo impatto sul dibattito pubblico, in particolare in termini di copertura sui media, sia considerevole.

Il "New View" riconosce che per molte donne le cause delle difficoltà sessuali possono essere fisiche, ma nella maggior parte dei casi c'è in gioco tutta una serie di altri fattori. Ci sono delle somiglianze tra questa definizione e quella che si sta elaborando nei convegni sponsorizzati dalle case farmaceutiche: entrambe, ad esempio, sottolineano che le difficoltà sessuali femminili sono pluridimensionali, poiché uniscono elementi biologici, psicologici e interpersonali. Ma ci sono anche delle differenze molto importanti tra le due definizioni. Anziché mettere tutte le difficoltà sessuali sotto l'ombrello di una unica malattia, o disfunzione, la campagna del New View preferisce parlare in senso più lato di "problemi" sessuali. La dottoressa Tiefer e i suoi colleghi sostengono di proporre una definizione più "donna-centrica", che include "la scontentezza o l'insoddisfazione per qualsiasi aspetto emotivo, fisico o relazionale dell'esperienza sessuale".[17]

Ma la cosa più importante è che il "New View" offre una definizione in cui non si dichiara cosa sia il funzionamento sessuale normale e cosa non lo sia. Se i medici e i medicinali possono svolgere un ruolo nell'aiutare alcune donne, i propugnatori di questo punto di vista alternativo affermano che vi sono dei reali pericoli nel considerare le difficoltà sessuali in primo luogo dei problemi medici da far curare dai dottori. Il mondo della medicina ama stabilire delle "norme", ma il sesso non è così. "Il sesso è come il ballo", dice la dottoressa Tiefer. "Se uno si rompe una caviglia mentre balla, va dal medico. Ma il medico non gli fa l'anamnesi dei balli e non gli dice se il suo modo di ballare è normale o meno. Il modello medico riguarda la definizione di cosa è sano e cosa è malato, ma il sesso non è così". La dottoressa critica in particolare la concentrazione su tutti quei valori fisiologici come l'afflusso di sangue al clitoride o alla vagina che vengono misurati a ogni donna che oltrepassi la soglia di una clinica, in parte perché sostiene che non esistono valide prove scientifiche di cosa sia un afflusso di sangue normale.[18]

Questa definizione alternativa delinea inoltre quattro distinte categorie di cause di disturbi sessuali, differenziandosi anche in questo dal punto di vista sponsorizzato dalle società farmaceutiche. La prima categoria e la più importante comprende cause culturali/economiche/politiche. Le altre tre categorie includono cause legate alle relazioni, cause psicologiche e cause mediche. Secondo la dottoressa Tiefer, una psicoterapista sessuologa, per comprendere le cause delle difficoltà sessuali di una donna bisogna conoscere la storia della sessualità all'interno della cultura di quella donna e della cultura nel suo insieme, come anche la storia unica di quella persona nel contesto delle sue relazioni e della sua comunità. La dottoressa è fermamente convinta che Irwin Goldstein, il modello medico e le strategie di marketing delle case farmaceutiche abbiano torto e stiano portando l'intero settore nella direzione sbagliata.[19] Teme che, se dei farmaci vengono autorizzati per la cura della disfunzione sessuale femminile, questo fatto possa cambiare le idee delle persone su come si devono preparare in campo sessuale. "Il tuo corpo non è all'altezza. Tu non

sei all'altezza. Tu più dei prodotti farmaceutici", dice con un misto di ironia, rabbia e tristezza "ecco, allora sì che forse sei all'altezza".[20]

Proprio come i sostenitori del New View, anche Goldstein afferma di essere spinto da un sincero desiderio di aiutare le donne che soffrono veramente, ma respinge con rabbia l'idea che i medici non siano le persone meglio preparate ad affrontare i problemi sessuali. "Chi è meglio preparato per affrontarli? L'orticoltore? È una forma di medicina. A mio parere i medici sono i più adatti", dice Goldstein, che esercita la professione all'interno di una squadra multidisciplinare comprendente psicologi e infermieri.

La dottoressa Tiefer e i suoi colleghi della campagna non sono i soli ricercatori desiderosi di rintuzzare i tentativi di medicalizzare i problemi sessuali delle donne. L'ex direttore del Kinsey Institute dell'Indiana University, il dottor John Bancroft, è convinto che il termine stesso "disfunzione sessuale femminile" sia fuorviante. Il dottor Bancroft, ricercatore specializzato da molti anni in difficoltà sessuali che ha collaborato occasionalmente con case farmaceutiche, sostiene che un'inibizione del desiderio sessuale in molte situazioni è una reazione sana e funzionale per delle donne che devono affrontare stress, stanchezza o modelli comportamentali minacciosi da parte dei loro partner. "Il pericolo di rappresentare le difficoltà sessuali come una disfunzione è che probabilmente incoraggia i medici a prescrivere farmaci per cambiare la funzione sessuale, quando invece bisognerebbe rivolgere l'attenzione ad altri aspetti della vita della donna. Inoltre, potrebbe indurre le donne a pensare di avere un'anomalia quando invece non ce l'hanno".

Qualche ora di automobile a nord dell'università in cui lavorava il dottor Bancroft si trova Chicago, dove ha sede una clinica per problemi sessuali femminili appartenente a una catena nazionale gestita dalla dottoressa Laura Berman (una delle belle sorelle Berman, che ospitano anche un proprio show televisivo). Nel fausto giorno dell'inaugurazione della clinica di Chicago, la dottoressa Berman spiegò alle telecamere radunate per l'occasione che avrebbero offerto farmaci e ormoni accanto a terapia sessuale e yoga: l'approccio sarebbe stato quello di curare la "donna nella sua interezza". Nell'aria si respirava un senso di eccitazione imprenditoriale, dal momento che, dopo tutto, si diceva che il 43% delle donne soffrisse di disfunzione sessuale femminile, una cifra citata più volte dal personale della clinica nelle interviste ai media il giorno dell'inaugurazione.[21]

Stando a quanto dichiarato dalla dottoressa Berman, la clinica vantava "gli ultimi e più grandi" ritrovati di tecnologia medica, con ogni tipo di macchinari complicati per misurare di tutto, dall'afflusso di sangue ai genitali ai livelli di testosterone. Rimane ancora da accertare se la clinica abbia stabilito in maniera sufficiente cosa sia normale in termini di afflusso di sangue, lubrificazione della vagina o livelli di testosterone. E soprattutto, quante volte alle donne verrà detto che sono anormali allo scopo di vendere loro una soluzione medica o farmacologica? Ma queste domande scomode non interruppero l'inaugurazione della clinica, dove i nuovi imprenditori della sessualità proclamarono arditamente il loro desiderio di rendere le donne di Chicago "le più sessualmente sane del paese ".[22]

Per combinazione, fu proprio un professore di sociologia della Chicago University il primo a rendere famosa la cifra del 43%, pubblicandola in un articolo su *JAMA* nel

1999.[23] Questa cifra è stata regolarmente usata nei materiali promozionali e nei servizi dei media per indicare che quasi la metà di tutte le donne soffre di una malattia, una "disfunzione" o un disturbo chiamato disfunzione sessuale femminile. In realtà la monografia su *JAMA* non diceva niente del genere. La cifra del 43% probabilmente passerà alla storia come una delle statistiche mediche più abusate dei nostri tempi.

Il sociologo Ed Laumann e i suoi colleghi arrivarono a quella cifra rianalizzando i dati di una grande inchiesta condotta anni prima. In quella inchiesta era stato chiesto a circa 1.500 donne di rispondere sì o no a domande che chiedevano se nell'anno precedente per alcuni mesi o più avevano avuto sette problemi comuni; tra questi sette problemi figuravano mancanza di desiderio sessuale, ansia riguardo alla propria prestazione sessuale e difficoltà di lubrificazione vaginale. Se una donna rispondeva che aveva avuto anche solo uno di quei sette problemi, veniva inclusa nel gruppo definito come affetto da disfunzione sessuale.

Ovviamente è assurdo insinuare che una persona che accusa mancanza di desiderio sessuale abbia una malattia chiamata disfunzione sessuale femminile, e di certo Laumann e i suoi colleghi non hanno mai voluto dire una cosa del genere. Il loro articolo afferma chiaramente che i loro risultati "non equivalevano a una diagnosi clinica". In altre parole, non stavano affermando che il 43% delle donne ha una malattia chiamata disfunzione sessuale femminile, tuttavia è così che la cifra è stata usata migliaia di volte. Laumann respinge le critiche secondo cui "disfunzione" non era il termine giusto da usare, ma è d'accordo sul fatto che molte delle donne tra quel 43% sono "perfettamente normali". Ed è d'accordo anche sul fatto che molte delle loro difficoltà o insoddisfazioni sessuali "derivano da reazioni perfettamente comprensibili dell'organismo umano allo stress e a compiti impegnativi".

Potrebbe benissimo andare a finire che l'abuso della cifra del 43% si ritorca su coloro che la diffondono per i propri fini commerciali o professionali. Mentre alcuni reporter si limitano a rigurgitare stime fornite loro dai comunicati stampa delle case farmaceutiche, pare che nei media si stia diffondendo un sano scetticismo nei riguardi delle cifre gonfiate.

Quando la giornalista Carla Johnson ricevette via fax un comunicato stampa che affermava che il 43% delle donne soffriva di una nuova malattia chiamata disfunzione sessuale femminile, sentì subito puzza di bruciato. Il comunicato era stato spedito al suo ufficio allo *Spokesman-Rieview* di Spokane, nello stato di Washington, da una ditta di investimenti di New York, a riprova della stretta relazione tra la medicina e il mercato in cui le "malattie" sono viste come opportunità di investimento.

Il comunicato stampa promuoveva un nuovo prodotto chiamato Alista, una crema sperimentale da applicare ai genitali che offriva nuove speranze di "guarigione sessuale" alle donne.[24] Ma non fu solo l'incredibile cifra del 43% a risvegliare l'interesse della reporter. A Johnson parve che il comunicato stampa cercasse subdolamente di confondere i confini tra una malattia e la vita normale. Mentre la crema farmaceutica veniva presentata come una terapia potenzialmente efficace per donne con un problema di salute serio, veniva venduta contemporaneamente come un

prodotto per tutte le donne: per “rivoluzionare il modo in cui le donne possono aumentare il loro benessere sessuale”.

Una delle persone cui Carla Johnson telefonò fu Leonore Tiefer dall’altra parte del continente a New York, perché aveva sentito dire che la dottoressa stava conducendo una specie di campagna attivista. “Stanno vendendo alle donne una malattia per la quale le società farmaceutiche hanno pronta una cura”, disse la dottoressa Tiefer a Carla Johnson. Ben presto il servizio sarebbe apparso bene in vista sulla prima pagina del giornale.

> Dicono alle donne che si tratta di un grande progresso per loro. Ma se le fai sedere a riflettere per due minuti, quante di loro penserebbero davvero che il tipo di problemi di cui parlano con le amiche possa venire risolto da una crema che si applica ai genitali prima di fare sesso? Si metterebbero a ridere.[25]

Lo *Spokesman-Review* non è il giornale più letto al mondo, ma l’articolo di Johnson in prima pagina era un altro segno che la dottoressa Tiefer stava riuscendo a generare un dibattito sul ruolo svolto dalle case farmaceutiche nella definizione di questa nuova malattia. E inoltre, l’articolo di Johnson ne ispirò degli altri, tra cui uno sul *British Medicai Journal* che avrebbe attirato l’attenzione generale. Il servizio sul *BMJ* attingeva molto materiale dalle ricerche della dottoressa Tiefer e presentava interviste con Irwin Goldstein, Laura Berman, Ed Laumann e John Bancroft. L’articolo suscitò una reazione enorme, sia positiva che negativa, sul sito Web del *BMJ*, nell’ambito più ampio dell’assistenza sanitaria e sui media in diverse nazioni. Provocò una risposta immediata anche da un altro quartiere.

Ad appena due settimane dalla pubblicazione dell’articolo sul *BMJ*, una semisconosciuta ditta londinese di pubbliche relazioni chiamata HCC De Facto iniziò a spedire in sordina delle e-mail ad associazioni femminili in tutto il mondo, chiedendo aiuto in via confidenziale per una campagna volta a “controbattere” l’articolo del *BMJ* sulla disfunzione sessuale femminile. Il dibattito su questa malattia era ormai diventato una controversia internazionale. Nelle e-mail, la direttrice del settore rapporti con i clienti della ditta di PR diceva che l’articolo aveva messo in dubbio la reale esistenza della malattia.

> So che molte associazioni femminili si sono adirate per queste affermazioni e pensiamo sia importante controbatterle e far sentire un’altra voce. Mi chiedevo se lei o qualcun altro della sua associazione sarebbe disposto a collaborare con noi per redigere degli articoli... che controbattano il punto di vista affermato sul BMJ. Ciò comporterebbe parlare a reporter selezionati della disfunzione sessuale femminile, le sue cause e le sue cure.[26]

L’autrice dell’e-mail, Michelle Lerner della ditta di PR londinese, quando le furono fatte domande al riguardo, inizialmente negò di essere coinvolta in una campagna contro l’articolo del *BMJ*, ma in seguito ammise di avere inviato un messaggio confidenziale ad associazioni femminili in Canada e in Australia. Tuttavia, nonostante le ripetute domande su quale casa farmaceutica fosse dietro alla campagna, Lerner rifiutò di dirlo. Non molto tempo dopo la sua valorosa resistenza, alcuni giornalisti in Canada riuscirono ad appurare che Lerner e la sua squadra di PR

stavano in realtà lavorando per la Pfizer. Quando al gigante della farmaceutica furono rivolte domande sui tentativi segreti di "controbattere" l'articolo del *BMJ* fatti a livello mondiale dalla loro ditta di PR, un portavoce della Pfizer definì tali attività "consuete e normali". Facevano semplicemente parte di un piano per "creare piattaforme adeguate ad aumentare la consapevolezza dei pazienti e reclutare soggetti per gli studi".[27] A quel tempo la Pfizer stava ancora testando il Viagra nelle donne.

Stranamente, queste goffe attività clandestine sembrano aver sortito l'unico effetto di rafforzare la campagna delle dottoressa Tiefer. Per le strade di New York, un anno dopo, la dottoressa è impegnata in un'ennesima appassionata discussione sulla dannosa campagna di promozione della disfunzione sessuale femminile, questa volta con una sua amica dirigente pubblicitaria, mentre svolgono assieme volontariato in uno dei ricoveri per senzatetto nella 35a strada. La dottoressa non perde occasione per diffondere il verbo, e ha persino tenuto un sermone nella sua chiesa del centro città intitolato "La biotecnologia e la ricerca della felicità sessuale".

Tuttavia, se la campagna del New View procede, lo fa anche la macchina delle vendite dell'industria farmaceutica. Sebbene la Pfizer abbia abbandonato le speranze di usare il Viagra per la disfunzione sessuale femminile perché il farmaco si era rivelato essere poco più efficace di un placebo in fatto di migliorare la vita sessuale delle donne, non c'è dubbio che questa società e altri produttori di farmaci rimangono più decisi che mai a sfruttare quello che considerano il grande megamercato del futuro. Proprio mentre veniva pronunciato il sermone della dottoressa Tiefer, le pagine economiche dei quotidiani riferivano di un'altra storia *in fieri:* una società che stava sviluppando un cerotto al testosterone avrebbe speso 100 milioni di dollari nel primo anno della sua campagna pubblicitaria, una campagna che probabilmente avrebbe promosso la "malattia" tanto quanto il farmaco.[28] Anche se alla fine del 2004 il cerotto al testosterone è stato respinto da un comitato consultivo dell'FDA a causa di potenziali effetti collaterali a lungo termine, la Procter & Gamble continua a richiederne l'autorizzazione.[29]

Il cerotto al testosterone rappresenta forse l'esempio migliore degli effetti deleteri che può avere la promozione eccessiva e virtualmente incontrollata delle case farmaceutiche. Può darsi che il cerotto sia in grado di aiutare un gruppo ristretto di donne i cui reali problemi fisiologici contribuiscono alle difficoltà di funzionamento sessuale, anche se la propaganda era già stata avviata prima che le prove cliniche venissero persino pubblicate su periodici del settore, e prima di una valutazione indipendente degli effettivi rischi e benefici del farmaco.[30] Ma senza dubbio, se alla fine il cerotto verrà autorizzato, la promozione passerà dal gruppo ristretto di donne veramente malate al mercato molto più grande di quelle sane ma infelici, proprio come abbiamo visto accadere con la promozione del Viagra per gli uomini.[31]

Un rischio a questo riguardo è che, come prefigurato da John Bancroft, molte donne possano erroneamente attribuire le loro difficoltà sessuali a una malattia massicciamente pubblicizzata. Ma forse il pericolo più grande viene dall'ormai familiare offuscamento dei confini che caratterizza tanta promozione farmaceutica moderna. Se le case farmaceutiche vogliono vendere dei loro prodotti come ausili sessuali per migliorare la qualità della vita delle persone sane, dovrebbero fare precisamente questo, anche se ciò naturalmente creerebbe delle notevoli difficoltà a

convincere i sistemi sanitari a contribuire al loro pagamento. Le strategie promozionali invece insistono a voler usare la copertura di una malattia: eppure basarsi sulla menzogna che metà della popolazione femminile sia malata, anomala o affetta da una cosa chiamata disfunzione sessuale femminile senza dubbio non è che una farsa di cattivo gusto. Un problema collegato è che le persone davvero bisognose di farmaci rimangano senza perché coloro che finanziano il sistema sanitario si rifiutano di sovvenzionarli per paura di aumenti insostenibili dei costi, come accadde in Australia quando il sistema sanitario nazionale non volle sovvenzionare il Viagra.[32]

Siamo di fronte a un quadro ormai familiare. Con ogni probabilità miliardi di dollari e di euro verranno spesi per cercare di curare difficoltà sessuali che non potranno mai essere risolte con il testosterone o con qualsiasi altro farmaco. E sono miliardi che probabilmente si potrebbero spendere molto meglio per prevenire o curare la moltitudine di malattie vere in tutto il mondo, per depurare le riserve idriche, per costruire viali pedonali o piste ciclabili, per finanziare case di accoglienza per le donne o l'educazione sessuale agli adolescenti, per aumentare i livelli di occupazione nei quartieri depressi.[33] Come cambiare radicalmente le priorità nelle spese dei nostri sistemi sanitari è una questione che richiede molta più attenzione.

A Orlando, in Florida, Leonore Tiefer ha appena ricevuto dai colleghi professori universitari un premio prestigioso per i suoi "notevoli risultati scien-tifici".[34] Nell'accettarlo, la dottoressa ha tenuto il suo discorso "Non stasera, caro, il cane si è mangiato il mio cerotto al testosterone". La sera prima aveva fatto la sua comparsa in un piccolo teatro locale dove i colleghi avevano organizzato una raccolta di fondi per l'imminente congresso del New View in Canada, dove la dottoressa conta di chiudere la campagna durata cinque anni. Sicura che lo scetticismo verso la promozione della disfunzione sessuale femminile sia aumentato considerevolmente in questo arco di tempo, Leonore Tiefer dichiarerà fieramente vittoria.

Epilogo

La Union Station di Washington, DC, era per certi versi il posto ideale in cui inaugurare la prima grande rivista medica di livello mondiale a venire fondata in quasi 70 anni. A una breve passeggiata dalla sede del Congresso degli Usa, questa stazione, con la sua architettura maestosa e gli ambienti vasti dall'atmosfera ovattata, evoca un senso di importanti eventi storici e di luminose speranze. Al tempo in cui fu costruita nel 1908 era una delle stazioni ferroviarie più grandi al mondo.[1]

Anche la rivista qui inaugurata nell'autunno del 2004, *PloS Medicine*, ha delle aspirazioni notevoli, visto che si ripropone di "sfidare lo *status quo*" fornendo accesso gratuito in rete a tutti i suoi articoli scientifici. Ma soprattutto, a differenza praticamente di tutte le altre principali riviste mediche del mondo d'oggi, questa rivista non accetterà pubblicità di case farmaceutiche, né pubblicherà studi finanziati da case farmaceutiche che siano ritenuti promozione camuffata da scienza. Lo scopo, dicono i suoi redattori, è di rompere "il ciclo di dipendenza" che si è creato tra le riviste mediche e l'industria farmaceutica.[2]

Gestita dalla Public Library of Science di San Francisco, un'organizzazione senza scopo di lucro, la nuova rivista ha un comitato redazionale che vanta alcuni dei maggiori nomi della sanità mondiale. Sfidando lo *status quo*, liberandosi dall'influenza delle case farmaceutiche e promuovendo un'informazione più indipendente in campo medico, questa rivista indica a tutti noi la strada da seguire.

Sfidare e mettere in discussione lo *status quo* è il primo passo da compiere per chiunque sia preoccupato per la vendita delle malattie. Stabilire dove stiano i confini tra salute e malattia non è facile e, come abbiamo visto, enormi forze promozionali sono all'opera per cercare di confonderli. Nel caso di molte malattie, come il colesterolo alto o il disturbo da deficit attentivo, quei confini continuano ad ampliarsi. Oggigiorno, quando un medico diagnostica una malattia e le dà un nome, non è più possibile accettare tale diagnosi così come si presenta. Benché possa sembrare buon senso spicciolo, può servire moltissimo parlare con famigliari e amici per capire se una certa diagnosi sia corretta o meno e se il problema in questione sia davvero segno di una malattia o semplicemente uno degli alti e bassi della vita quotidiana.

A volte, naturalmente, le malattie sono reali, dolorose e mortali, e la cura con il più recente e più costoso farmaco o un'altra tecnologia o procedimento medico è quanto mai auspicabile. Tuttavia, vi sono molti casi in cui i problemi di salute di una persona sono talmente lievi o passeggeri che non fare niente è la scelta migliore. La sindrome dell'intestino irritabile, ad esempio, assume una forma acuta e invalidante solo per una minuscola percentuale di quel 20% di tutta la popolazione che si dice ne sia affetto. Non si potrà mai esagerare l'importanza di un salutare scetticismo nei

confronti della pubblicità aggressiva sulle malattie più nuove e sul numero di persone che si afferma ne soffrano.

In questo momento il problema immediato per tutti noi è trovare delle buone fonti di informazioni sulle malattie che siano davvero indipendenti dall'influenza delle case farmaceutiche. Molti medici continuano a ricevere i rappresentanti farmaceutici; molte associazioni di pazienti e società mediche continuano ad accettare finanziamenti generosi; e la maggior parte delle riviste mediche dipende ancora troppo dalla pubblicità dell'industria farmaceutica e dagli studi da essa sovvenzionati. Trovare del materiale di qualità su rischi e benefici dei farmaci e di altre terapie sta diventando più facile,[3] ma trovare informazioni valide, accessibili, aggiornate e indipendenti sulle malattie per ora è quasi impossibile.

C'è urgente bisogno di nuovi modi di definire le malattie e di informare la gente sulle possibili cure. È pericoloso, oltre che abbastanza assurdo, continuare a contare su *thought-leaders* pagati dalle case farmaceutiche per redigere le definizioni delle malattie e su campagne promozionali sovvenzionate dalla case farmaceutiche per informare la gente su di esse. Per cambiare davvero il modo in cui concepiamo le malattie servono idee nuove ed esperimenti radicali, ma esistono già dei modelli che possono venirci in aiuto. Nel mondo vi sono molti enti pubblici e alcuni organismi privati che hanno trovato il modo di controllare scrupolosamente tutti gli studi scientifici disponibili su una determinata cura ed elaborare un riassunto obiettivo di quanto efficace sia tale cura.[4] Nel Regno Unito il National Institute for Clinical Excellence a finanziamento pubblico svolge tali controlli, come fanno molte associazioni negli Usa, tra cui l'innovativa organizzazione privata ECRI.[5] A volte dei brevi riassunti di queste prove scientifiche sono resi disponibili in rete ai medici e al pubblico, come quelli forniti dall'organizzazione internazionale Cochrane Collaboration.[6]

Il marchio di garanzia di questa attività sistematica di controllo e il riassunto delle prove scientifiche sulle cure è dato dal fatto di venire eseguita da associazioni e individui che non traggono profitto dalla vendita di tali cure. È ora che controlli simili si svolgano anche sulle prove scientifiche riguardanti disturbi e malattie per produrre informazioni obiettive e di facile comprensione destinate alla gente comune. Anziché messaggi promozionali semplicistici che giocano sulla paura e usano cifre esagerate in modo indecente, per spaventare la gente e indurla a sottoporsi a una cura farmacologica, tali informazioni spiegherebbero nel dettaglio le incertezze e le controversie che circondano le definizioni di molte malattie. Senza un'informazione così completa sui pro e i contro di accettare una definizione medica, non è possibile compiere delle scelte informate.

Tuttavia, ancora più che essere indipendenti, è importante che i nuovi organismi incaricati di tracciare il confine tra salute e malattia abbiano una composizione più varia dei comitati attuali, molti dei quali sono dominati da medici. Secondo un vecchio detto, se dai a qualcuno un martello tutto gli sembrerà un chiodo. A volte ci vogliono il chiodo e il martello per costruire la casa, ma altre volte le capacità di un falegname non sono le sole richieste. Cambiare le leggi di pianificazione urbana per incoraggiare più attività fisica può fare di più per prevenire le malattie che prescrivere dosi sempre maggiori di farmaci. Bisogna trovare il modo di coinvolgere un gruppo

più ampio di persone, sia profani che professionisti, nella definizione di disturbi e malattie e nell'elaborazione di informazioni obiettive su rischi e benefici delle varie possibilità di cura e prevenzione. Associazioni di pazienti, istituti universitari ed enti pubblici con fama di indipendenza, solide basi scientifiche e un sano scetticismo sono i luoghi più adatti in cui avviare un tale progetto.

Nel frattempo la maggior parte della gente non ha altra scelta che "parlare con il proprio medico", come continuano a dirci le pubblicità abilmente congegnate e le star ben remunerate. Ma come abbiamo visto, molti dei nostri medici, per quanto sinceramente e profondamente dediti alla loro professione, tuttora scrivono ricette sotto l'influenza delle campagne promozionali ideate per venderci le malattie allo scopo di venderci le medicine. Tuttavia, può darsi che un cambiamento fondamentale si stia profilando all'orizzonte.

L'American Medical Student Association, con un totale di 50.000 membri, rappresenta nel vero senso della parola il volto del medico di domani. Come parte del suo statuto, l'associazione non accetta sponsorizzazioni dall'industria farmaceutica. La sua campagna "PharmFree" esorta gli studenti di medicina a dire no ai pasti gratis, agli omaggi, alle attività pagate di speaker e alle redditizie consulenze. Non è un caso se il presidente nazionale dell'associazione, Brian Palmer, era presente alla storica inaugurazione della nuova rivista medica "pharm-free" nella Union Station della capitale statunitense, a scherzare allegro con i giovani e brillanti redattori della rivista, tutti con dei gran sorrisi, tutti con lo sguardo puntato verso un futuro in cui si promuova la salute anziché vendere le malattie.

Ringraziamenti

Da parte di Alan: tante persone mi sono state di grandissimo aiuto nel portare a termine questo lavoro. Il dottor Malcolm Maclure, professore all'Istituto di Scienza dell'Informazione Sanitaria della University of Victoria, mi ha ispirato e stimolato per oltre un decennio con l'originalità del suo pensiero e il suo entusiasmo irrefrenabile di contribuire con la scienza alla definizione delle politiche sanitarie. Vorrei ringraziare anche il dottor Joel Lexchin, che non manca mai di condividere il suo sapere profondo su una materia che conosce tanto bene. Il suo libro, The Real Pushers, mi ha rivelato il mondo per me del tutto nuovo dei prodotti farmaceutici. Ray Moynihan, che con la sua analisi pionieristica del giornalismo farmaceutico negli Usa mi ha indotto a ripetere il suo lavoro in Canada, mi ha fatto un grande onore chiedendomi di partecipare a questo libro. Molti altri hanno fornito consigli, sostegno e assistenza, tra cui Jim Wright, James McCormack, Bob Rangno, Ken Bassett, Barbara Mintzes, Alicia Priest, Jeanne Lenzer, Deb Ireland e Heather-Ann Laird, una delle migliori bibliotecarie esperte in materia sanitaria che ci siano. Kerry Patriarche è sempre presente con consigli pazienti e immancabilmente costruttivi. E alla comunità di "Biojester" in Canada e in tutto il mondo, grazie per l'ispirazione quotidiana che mi date. Non c'è bisogno di citarvi per nome, sapete chi siete.

Infine, vorre ringraziare mia moglie Lynda, uno dei correttori di bozze più scrupolosi che uno scrittore possa desiderare. Per Morgan e Chase, la cui vita si sta appena schiudendo, spero che da adulti rimarranno sconcertati da questo libro e che sembrerà loro arcaico e antidiluviano, la testimonianza di un mondo preistorico in cui l'irrazionalità la faceva da padrona.

Alan Cassels, Victoria, British Columbia, marzo 2005

Da parte di Ray: il grande privilegio di essere un giornalista è di poter avvicinare alcuni dei talenti migliori di un settore. Io sono stato viziato vergognosamente. Rivolgo un ringraziamento speciale a David Henry, Andy Oxman, Taddy Dickersin, Leonore Tiefer, Steve Woloshin, Lisa Schwartz e Lisa Bero per il loro tempo, le idee e la passione per le verità scomode. Grazie a Rowan Meadows per aver contribuito a suscitare un profondo interessamento verso il mondo della sanità e della medicina.

Sono molte le persone presso giornali, riviste e periodici medici in tutto il mondo che hanno contribuito a tante ricerche e indagini su cui si basa questo libro. In particolare Richard Smith - l'allegro, instancabile e carismatico spirito dissidente nel cuore dell'establishment medico -, come anche Jane Smith, Kamran Abbasi, Annabel Ferriman, Colleen Ryan, Judith Hoare, Glenn Burge, Dan Fox e Fenella Seuter.

A Pat Fiske e Cathy Scott, la migliore delle équipe possibili, con le quali ho realizzato il documentario televisivo Selling Sickness, va tutto il mio affetto. Il libro di Lynn Payer Disease-Mongers è un'opera ricca di spunti in questo campo, e

nonostante i suoi limiti dovrebbe venire letta da tutti gli studenti di medicina e assistenza sanitaria di tutto il mondo. Grazie per il loro contributo a tutte le persone citate in Selling Sickness, e a coloro che hanno ispirato l'indagine, hanno aggiunto idee o criticato le prime stesure, tra cui Anne Delaney, Andrew Holtz, Tom Moore, David Healy, Jo Ellins, Liz Canner, Amy Allina, Curt Furberg, Bruce Psaty, Peter Mansfield, Sid Wolfe e Peter Lurie. A Bruce Donald, che ha svolto un ruolo determinante nella realizzazione di questo libro, vanno la mia gratitudine e la mia ammirazione. Grazie anche a Chris Hilton e Meredith Curnow per l'entusiasmo che hanno dimostrato fin dall'inizio. La squadra della Allen & Unwin a Sydney è stata eccezionale: un caloroso grazie a Rebecca Kaiser per l'incoraggiamento e le critiche energici e incessanti, e per il suo atteggiamento efficiente e divertito, e grazie a Marie Baird, Stephanie Whitelock e altri per aver venduto e pubblicizzato questo libro in tutto il mondo.

Non posso fare a meno di provare gratitudine anche per le fonti non nominate nell'ambito del marketing farmaceutico, che a partire dalla metà degli anni '90, a volte senza volerlo, mi hanno fatto conoscere il mondo nascosto del commercio delle malattie, un processo che io e molti altri siamo giunti a considerare una minaccia per la salute dell'umanità. Forse un giorno qualcuna di queste persone abbandonerà il suo lavoro o la sua consulenza ben pagata, portando con sé delle scatole di documenti. I documenti sull'industria del tabacco hanno cambiato la nostra opinione su quell'industria; i documenti sull'industria farmaceutica prima o poi avranno lo stesso impatto su di essa.

Devo un cordiale ringraziamento al coautore Alan Cassels per la stesura di tre capitoli, il 2, il 5 e l'8, e per i suoi tanti suggerimenti e idee sul resto dell'opera, oltre che per la sua energia e il suo umorismo. Accetto la piena responsabilità di eventuali errori od omissioni involontari, e spero che avvertiate l'editore nel vostro paese al fine di migliorare le edizioni successive. Mille grazie anche ai miei famigliari e amici, che hanno sopportato le lunghe trafile di controllo dei fatti.

Più di tutti voglio ringraziare Marian Wilkinson per il suo incoraggiamento entusiastico durante tutto l'arco di questo lavoro, per la sua critica accurata delle prime stesure, per la sua intrepidezza e per l'aiuto fattivo che mi ha dato nel risolvere alcuni enigmi fondamentali quella volta sul tetto del Du Pont. Senza il suo straordinario amore, appoggio, senso dell'umorismo e acume intellettivo questo libro non sarebbe mai stato concepito, scritto o pubblicato.

Ray Moynihan, Sydney/Washington DC, marzo 2005

Note

Prologo

1.W. Robertson, *Fortune*, marzo 1976. Se non altrimenti specificato, tutte le cifre nel presente volume sono in US$.

2.“ Sani preoccupati in malati preoccupati” è un’espressione mutuata, benché non si sappia con certezza chi l’abbia coniata in origine.

3.Per la quota statunitense del mercato mondiale vedi http://open.imshealth.com/webshop2/ IMSinclude/i_article_20040317.asp (visitato il 15 gennaio 2005).

4.“Selling Sickness”, il documentario, Paradigm Pictures, 2004.

5.http://www.nihcm.org/FinalText3.PDF p. 23 (visitato il 18 novembre 2004).

6.W. Hall, A. Mant, P. Mitchell, V. Rendle, I. Hickie e P. McManus, “Association between antide-pressant prescribing and suicide in Australia, 1991-2000: trend analysis”, *BMJ*, vol. 326, 2003, pp. 1008.

7.http://www.imshealthcanada.com/htmen/3_1_40.htm (visitato il 13 gennaio 2005).

8.V. Parry, *The art of branding a condition*, MM&M, maggio 2003, pp. 43-9.

9.Intervista di Vince Parry con Cathy Scott per “Selling Sickness”, il documentario, Paradigm Pictures, 2004.

10.V. Parry, *op.cit.*

11.J. Coe, *Healthcare: The lifestyle drugs outlook to 2008, unlocking new vaine in well-being*, Reuters Business Insight, Datamonitor, PLC, 2003.

12.J.Coe, *op.cit*, p.43.

13.*Ibid.*

14.Vedi J. Abramson, *Overdosed America*, HarperCollins, New York, 2004; vedi anche R. Horton, “The dawn of McScience”, *The New York Review of Books*, vol. LI, 11 marzo 2004, pp. 7-9; vedi anche R. Moynihan, “Who pays for the pizza: Redefining the relationships between doctors and drug companies. Part 1, Entanglement and Part 2, Disentanglement”, BMJ, vol. 326, 2003, pp. 1189-96.

15.Per scandali riguardanti gli antidepressivi vedi capitoli 2 e 7; per la presunta corruzione di medici italiani vedi F. Turone, “Italian police investigate GSK Italy for bribery”, *BMJ*, vol. 326, 2003, p. 413; per la presunta corruzione di medici statunitensi vedi R. Moynihan, “Bribes to prescribe”, Good Weekend, *Sydney Morning Herald* 31 maggio 2003, articolo di copertina; per i farmaci contro l’artrite

vedi la monografia dell'FDA al sito http://www.fda.gov/fdac/features/2004/604_vioxx.html (visitato il 15 gennaio 2005).

16.R.Moynihan, *op. cit.*

17.Vedi capitoli 1, 5 e 10.

18.Per la terapia ormonale sostitutiva vedi capitolo 3, per gli antidepressivi vedi capitolo 2, per i farmaci anticolesterolo vedi capitolo 1, per la sindrome dell'intestino irritabile vedi capitolo 9.

19.I.Illich, *Limits to Medicine,* Penguin, Londra, 1976.

20.*Ibid.*, p. 127

21.L.Payer, *Disease-Mongers: How Doctors, Drug Companies, and Insurers are Making You Feel Sick,* Wiley & Sons, 1992.

22.D.Henry e J.Lexchin, "The pharmaceutical industry as a medicines provider", *The Lancet*, vol. 360, 2002, pp. 1590-5.

Capitolo 1 Vendere a tutti: il colesterolo alto

1.http://open.imshealth.com/webshop2/IMSinclude/i_article_20040317.asp (visitato il 16 novembre 2004).

2.*Ibid.* Una società chiamata Datamonitor ha un sito che fornisce le informazioni essenziali sulle maggiori case farmaceutiche del mondo: http://www.datamonitor.com/~50701d9bc16c47b99cd554262295c427~/companies/lists/list/?listid=288ED715-62DE-417A-9787-A59D711272A5 (visitato il 15 gennaio 2005).

3.N.Freemantle e S.Hill, "Medicalisation, limits to medicine, or never enough money to go round", *BMJ*, vol. 324, 2002, pp. 864-5.

4.Vedi la nota dell'FDA sul Baycol (cerivastatina) e i decessi al sito http://www.fda.gov/ cder/reports/rtn/2001/rtn2001-3.htm#Withdrawals (visitato il 6 gennaio 2005).

5.http://www.citizen.org/pressroom/release.cfm?ID=1737 (visitato il 6 gennaio 2005). La denominazione generica del Crestor è rosuvastatina. La denominazione generica del Mevacor è lovastatina.

6.http://open.imshealth.com/webshop2/IMSinclude/i_article_20040317.asp (visitato il 16 novembre 2004). La denominazione generica del Lipitor è atorvastatina.

7.Per le direttive del 2001 vedi il sito http://www.nhlbi.nih.gov/guidelines/cholesterol/atp3xsum.pdf (visitato il 16 novembre 2004). Vedi anche il capitolo riguardante le direttive sul colesterolo in J.Abramson, *Overdosed America*, HarperCollins, New York, 2004.

8."Expert Panel on Detection, Evaluation, and Treatment of High Blood Cholesterol in Adults. Executive Summary of The Third Report of The National Cholesterol Education Program (Adult Treatment Panel III)", *JAMA*, vol. 285, 2001, pp. 2486-97.

9.*Ibid.*

10. http://www.detnews.com/2004/health/0407/19/health-214907.htm (visitato il 16 novembre 2004). L'articolo cita una dichiarazione di James Cleeman secondo cui le direttive aggiornate del 2004 aggiungeranno 7 milioni ai 36 cui veniva già consigliato di assumere farmaci.

11.http://www.nhlbi.nih.gov/guidelines/cholesterol/atp3upd04_disclose.htm (visitato il 16 novembre 2004).

12.D.Ricks e R.Rabin, "Cholesterol guidelines, drug panelists' links under fire", Newsday, 15 luglio 2004, p. A06.

13.http://www.nhlbi.nih.gov/guidelines/cholesterol/atp3upd04_disclose.htm (visitato il 16 novembre 2004).

14.L'agenzia governativa statunitense responsabile delle direttive sul colesterolo di fronte alle reazioni preoccupate del pubblico per i sorprendenti legami tra otto dei nove esperti e l'industria farmaceutica ha ribattuto che è logico che le case farmaceutiche cerchino di assumere gli esperti di maggiore prestigio. Vedi http://www.nhlbi.nih.gov/new/press/04-07-29.htm (visitato il 6 gennaio 2005). Tramite l'ufficio stampa dei NIH il presidente del comitato del 2004 ha rifiutato di venire intervistato per questo libro.

15.N.Choudhry, H.Stelfox e A.Detsky, "Relatioships between authors of clinical practice guide-lines and the pharmaceutical industry", *JAMA*, vol. 287, n. 5, 2002, pp. 612-17.

16.Vedi capitolo 6.

17.R.Moynihan, "Who pays for the pizza: Redefining the relationships between doctors and drug companies: Part I, Entanglement and Part 2, Disentanglement", *BMJ*, vol. 326, 2003, pp. 1189-96 Part I: http://bmj.bmjjournals.com/cgi/reprint/326/7400/1189.pdf; Part 2:http://bmj.bmjjournals.com/cgi/reprint/326/7400/1193.pdf (visitato il 16 novembre 2004).

18.R.Moynihan, *op. cit.*

19.R. Moynihan, "Drug company sponsorship of education could be replaced at a fraction of its cost", *BMJ*, vol. 326, 2003, p. 1163.

20.R.Moynihan, *op. cit.*

21.C. Mulrow, J. Williams, M. Trivedi et al., "Treatment of depression: newer pharmacotherapies (evidence report/technology assessment, number 7)", Agency for Health Care Policy and Research, marzo 1999, al sito http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/bv.fcgi?rid=hstat1.chap-ter.84528 (visitato il 16 novembre 2004).

22.R.Moynihan, *op. cit.*

23.http://www.citizen.org/pubKcations/release.cfm?ID=7320 (visitato il 6 gennaio 2005).

24.B. Brewer, "Benefit-risk assessment of Rosuvastatin 10-40 milligrams", *American Journal of Cardiology*, vol. 92 (4B), 2003, pp. 23K-29K.

25.Da una testimonianza resa di fronte al Committee on Energy and Commerce, House of Representatives, 2004 (Rif: HIF174.020). Il dottor Brewer ha respinto la richiesta di venire intervistato per questo libro.

26.R.Moynihan, *op. cit.*

27.*Ibid.*

28.http://www.nhlbi.nih.gov/guidelines/cholesterol/atp3upd04_disclose.htm (visitato il 16 novembre 2004).

29.http://cspinet.org/new/pdf/finalnihltr.pdf (visitato il 16 novembre 2004).

30.Lettera del direttore facente funzione dei NIH al CSPI, 22 ottobre 2004 (segnalazione privata di Merrill Goozner al CSPI).

31.J. Abramson, *Overdosed America,* HarperCollins, New York, 2004.

32.Intervista di Ray Moynihan a John Abramson.

33.J. Abramson, *op.cit.*

34.http://www.boomercoalition.org/bc3/campaign.asp (visitato il 16 novembre 2004).

35.*Ibid.*

36.*Ibid.*

37.E. White, "Behind the 'Boomer Coalition', a heart message from Pfizer", *Wall Street Journal* (Eastern Edition), New York, 10 marzo 2004, p. B.1. Il sito dell'associazione spiega che la Pfizer è uno dei due partner fondatori: http://www.boomercoalition.org/bc3/partners.asp (visitato il 16 novembre 2004). La Pfizer ha rifiutato di rispondere a domande per questo libro.

38.http://www.medicalconsumers.org/pages/cholesterol_skeptics.html (visitato il 16 novembre 2004).

39."Fundraising and the growth of industry involvement", Health and Social Campaigner's News, pubblicato da *Patient View*, aprile 2004, numero 6, www.patient-view.com (visitato il 16 novembre 2004).

40.Al sito dei boomer si legge: "La lotta contro le malattie cardiovascolari inizia nello studio del medico. Ogni singolo caso è differente, e molti sintomi di malattie cardiovascolari, come l'ipertensione, non si possono individuare se non nello studio del medico. Inoltre, se apportare cambiamenti nel vostro stile di vita non basta a diminuire i rischi di malattie cardiovascolari, il medico può prescrivervi dei medicinali che vi aiutino". Al sito http://www.boomercoalition.org/ bc3/visit_doctor.asp (visitato il 14 settembre 2004).

41.Interviste di Ray Moynihan a Lisa Schwartz e Steve Woloshin, 2004. Tutte le citazioni seguenti non accompagnate dal rimando a un articolo sono tratte da queste interviste.

42.K. Kerin, L.M. Schwartz, S. Woloshin, H.G. Welch "Using Creative protein to guide lipid treatment decisions", *Journal of General Internal Medicine* (estratto pubblicato sulla stampa).

43.J. Walsh e M. Pignone, "Drug treatment of hyperlipidemia in women", *JAMA*, vol. 291, 2004, pp. 2243-52. Si tratta di un'analisi sistematica di tutti i test clinici, che spesso si rivela una prova più affidabile dei risultati dei singoli test.

44.*Ibid.*

45.Heart Protection Study Collaborative Group, "MRC/BHF heart protection study of cholesterol lowering with simvastatin in 20,536 high-risk individuals: a randomised placebo-controlled trial", *The Lancet,* vol. 360, 2002, pp. 7-22.

46.M. Vrecer, S. Turk, J. Drinovec e A. Mrhar, "Use of statins in primary and secondary prevention of coronary heart disease and ischemic stroke, meta-analysis of randomized trials", *International Journal of Clinical Pharmacology & Therapeutics,* vol. 41, 2003, pp. 567-77.

47.J. Quick, H. Hogerzeil, L. Ràgo, V. Reggi e K. de Joncheere, "Ensuring ethical drug promotion, whose responsibility?", *The Lancet,* vol. 326, n. 9385, 2003, p. 747, http://www.thelancet.com/
journal/vol362/iss9385/full/llan.362.9385.correspondence.26978.1 (visitato il 16 novembre 2004).

48.R. Evans, M. Barer e T. Marmor (a cura di), *Why Are Some People Healthy and Others Not?,*
Aldine De Gruyter, Hawthorne, New York, 1994.

49.*Ibid.*

50.Le direttive del 2001, p. 13, affermano che tutte le persone al di sopra dei venti anni dovrebbero sottoporsi al test ogni cinque anni. http://www.nhlbi.nih.gov/guidelines/cholesterol/ atp3xsum.pdf (visitato il 16 novembre 2004).

51.Sulla base delle interviste di Ray Moynihan ed Alan Cassels alla dottoressa Iona Heath.

52.http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content/investinggp~AnnexA (visitato l'8 gennaio 2005).

53.Interviste di Ray Moynihan ed Alan Cassels alla dottoressa Iona Heath.

54.Interviste di Ray Moynihan a Shah Ebrahim.

55.Il rilievo: "48 delle 164 prove delle statine e del colesterolo LDL riportavano il numero dei partecipanti con uno o più sintomi forse causati dal farmaco", si trova in M. Law, N. Wald e A. Rudnicka, "Quantifying effect of statins on low density lipoprotein cholesterol, ischaemic heart disease, and stroke: systematic review and meta-analysis", *BMJ,* vol. 326, 2003, p. 1423.

56."Pact is reached with insurers on covering Baycol litigation", *Wall Street Journal,* 10 marzo 2004, p. B3. Vedi anche la nota dell'FDA sul Baycol e i decessi al sito http://www.fda.gov/cder /reports/rtn/2001/rtn2001-3.htm#Withdrawals (accessed 6 Jan. 2005). Vedi anche D. Graham, J. Staffa e D. Shatin et al., "Incidence of hospitalized rhabdomyolysis in patients treated with lipid-lowering drugs", *JAMA,* vol. 292, 2004, pp. 2585-90.

57.Comunicazione inviata via e-mail a Ray Moynihan dalla Bayer, 2004.

58. http://www.citizen.org/pressroom/release.cfm?ID=1737 (visitato il 6 gennaio 2005). 'associazione ha sede a Washington DC.

59.Comunicazione inviata via e-mail a Ray Moynihan dall'AstraZeneca, 2004. Per notizie riguardanti il decesso vedi

http://www.guardian.co.uk/medicine/story/0,11381,1387498,00.html (visitato il 12 gennaio 2005).

60.Vedi capitolo 9. Vedi anche J. Abraham, D. Bardelay, C. Kopp, et al., "Making regulation responsive to commercial interests: streamlining industry watchdogs", *BMJ*, vol. 325, 2002, pp. 1164-9.

61.http://www.citizen.org/pubKcations/release.cfm?ID=7320 (visitato il 6 gennaio 2005).

62.Lettera del dottor Zerhouni al dottor Wolfe, 29 luglio 2004.

63.Comunicazione interna del dottor Brewer al dottor Zerhouni, 9 luglio 2004.

64.D. Willman, "Stealth merger: drug companies and government medical research", *Los Angeles Times,* domenica 7 dicembre 2003.

65.Dalla testimonianza resa di fronte al Committee on Energy and Commerce, House of Representatives, *op. cit.*

66.Per le notizie su tale decisione vedi http://www.nature.com/nbt/journal/v22/n11/pdf/nbt1104-1331.pdf (visitato il 6 gennaio 2005).

67.Public Citizen sta attualmente preparando un resoconto destinato alla pubblicazione sui comitati consultivi dell'FDA e i conflitti di interesse. Vedi anche il sito del Center for Science in the Public Interest www.cspinet.org (visitato il 10 gennaio 2005).

68.M. Marchione, "Cholesterol guidelines become a morality play about conflict of interest in medicine", *AP,* domenica 17 ottobre 2004.

69.Vedi T. Moore, Heart Failure, Random House, 1989. Vedi anche il sito di Thomas Moore al http://www.thomasjmoore.com (visitato il 6 gennaio 2005) e http://www.smartmoney.com/ barrons/index.cfm?story=20040614 (visitato il 6 gennaio 2005). L'articolo in questione inizia così: "Le statine probabilmente dovrebbero essere nell'acqua potabile".

Capitolo 2 Ciambelline per i medici: la depressione

1.Michael Oldani ha preferito non citare il nome del suo ex datore di lavoro. La denominazione generica del Paxil è paroxetina.

2.D. Katz, A. Caplan e J. Merz, "All gifts large and small: toward an understanding of the ethics of pharmaceutical industry gift-giving", *American Journal of Bioethics,* vol. 3, 2003, pp. 39-46.

3.La denominazione generica del Paxil è paroxetina. La denominazione generica del Prozac è fluoxetina. La denominazione generica dello Zoloft è sertralina.

4.W. Hall, A. Mant e P. Mitchell, et al., "Association between anti-depressant prescribing and suicide in Australia, 1991-2000: trend analysis", BMJ, vol. 326, 2003, pp. 1008; secondo i dati dell'IMS le vendite complessive sarebbero intorno ai 20 miliardi di dollari. http://www.ims-global.com/insight/news_story/0403/news_story_040316.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

5.http://www.imshealth.com/vgn/images/portal/cit_40000873/40054155RHMod-PressRoom -Spending%20Hits%20Wall-Sept2002.pdf (visitato il 6 gennaio 2005).

6.Vedi il bell'articolo sui rapporti tra medici e società farmaceutiche nel supplemento speciale di *Pharmaceutical Marketing, Practical Guide* #6, Effective Medical Education, pp. 14-22.

7.D. Healy, *Let Them Eat Prozac,* James Lorimer & Company Ltd, Toronto, 2003.

8.M. Oldani, "Thick prescriptions: toward an interpretation of pharma-ceutical sales practices", *Medical Anthropology Quarter,* vol. 18, 2004, pp. 325-56.

9.D. Katz, A. Caplan e J. Merz, *op. cit.*

10.R. Moynihan, "Who pays for the pizza: Redefining the relationships between doctors and drug companies. Part 1, Entanglement and Part 2, Disentanglement", *BMJ,* vol. 326, 2003, pp. 1189-96.

11.J. Lexchin, "Doctors and detailers: therapeutic education or pharma-ceutical promotion?", *International Journal of Health Services,* vol. 19, 1989, pp. 663-79.

12.A. Wazana, "Physicians and the pharmaceutical industry: is a gift ever just a gift?", *JAMA,* vol. 283, 2000, pp. 373-80. Vedi anche D. Griffith, "Reasons for not seeing drug representatives", BMJ, vol. 319, 1999, pp. 69-70, che contiene questa citazione: "Il contatto con i rappresentanti probabilmente avrà come ulteriore conseguenza un aumento dei costi delle prescrizioni. Gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina sono solo un esempio di un caso in cui la promozione da parte delle case farmaceutiche ha fatto salire le vendite di gran lunga oltre i livelli che era legittimo aspettarsi se il pubblico avesse tenuto conto solo del materiale non promozionale".

13. Jureidini, C. Doecke e P. Mansfield et al., "Efficacy and safety of antidepressants for children and adolescents", *BMJ,* vol. 328, 2004, pp. 879-83. Vedi anche gli articoli di Tom Moore sugli antidepressivi al sito http://www.thomasjmoore.com (visitato il 6 gennaio 2005).

14.Vedi gli articoli di Tom Moore al sito http://www.thomasjmoore.com (visitato il 6 gennaio

2005). Per informazioni su tutti i farmaci citati in questo libro, vedi il SPC al sito http://emc.medicines.org.uk/ (visitato il 6 gennaio 2005). Il sito dispone di un motore di ricerca di facile utilizzo. Gli avvertimenti dell'FDA sugli antidepressivi sono al sito http://www.fda. gov/bbs/topics/news/2004/NEW01124.html (visitato il 6 gennaio 2005) e http://www.fda. gov/cder/drug/antidepressants/SSRIPHA200410.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

15.D. Healy, "Shaping the intimate: influences on the experience of everyday nerves", *Social Studies of Science,* vol. 34, n. 2, 2004, pp. 219-45. Ci sono anche prove che dimostrano che questa categoria di SSRI è più sicura in caso di overdose rispetto ad antidepressivi precedenti.

16.http://www.fda.gov/bbs/topics/news/2004/NEW01124.html (visitato il 6 gennaio 2005) e http://www.fda.gov/cder/drug/antidepressants/SSRIPHA200410.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

17.M. Angell, “Is academic medicine for sale?”, *New England Journal of Medicine*, vol. 342, 2000, pp. 1516-18.

18.S. Vedantam, “Industry role in medical meeting decried; symposiums sponsored by pharma-ceutical companies trouble some psychiatrists” *Washington Post*, 26 maggio 2002.

19.Un portavoce dell’APA non ha voluto rilasciare commenti su queste tariffe.

20.T. Tran, S. Sengupta, S. Wolf, R. Goodman, P. Lurie, “Violations of exhibiting rules at the 2002 American Psychiatric Association annual meeting”, intervento al 26esimo raduno annuale della Society of General Internal Medicine, Vancouver BC, 30 aprile-3 maggio 2003.

21.http://www.psych.org/edu/ann_mtgs/am/04/programbk/p4tues03252004.pdf (visitato il 15 ottobre 2004).

22.http://www.psych.org/edu/ann_mtgs/am/04/programbk/p1sat03242004.pdf (visitato il 15 ottobre 2004).

23.*Ibid.*

24.Il finanziamento di attività formative da parte dell’industria farmaceutica assume in genere la forma di “borse di studio senza restrizioni per la formazione”.

25.http://www.moshersoteria.com/resig.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

26.D. Healy, *op. cit.*

27.Sulla base dell’intervista a David Healy per il documentario “Selling Sickness”, Paradigm Pictures, 2004.

28.*Ibid.*

29.R. Kessler, K. McGonagle e S. Zhao et al., “Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United States. Results from the National Comorbidity Survey”, Archives of General Psychiatry, vol. 51, gennaio1994, pp. 8-19.

30.http://www.in-cites.com/papers/DrRonaldKessler.html (visitato il 19 novembre 2004).

31.Intervista di Ray Moynihan a William Narrow.

32.W. Narrow, D. Rae e L. Robins et al., “Revised Prevalence estimates of mental disorders in the United States”, Archives of General Psychiatry, vol. 59, 2002, pp. 115-23.

33.W. Narrow et al., *op. cit.*

34.Intervista di Ray Moynihan a William Narrow, che ora lavora all’American Psychiatric Association.

35.R.C. Kessler, K.B. Merikangas e P. Berglund et al., “Mild disorders should not be eliminated from the DSM-V”, Archives of General Psychiatry, vol. 60, 2003, pp. 1117-22. Intervista di Ray Moynihan a Ron Kessler.

36.Intervista di Ray Moynihan a Ron Kessler.

37.*Ibid.*

38.The WHO Mental Health Survey Consortium, “Prevalence, severity, and unmet need for the treatment of mental disorders in the World Health Organization world health mental health surveys”, *JAMA*, vol. 291, 2004, pp. 2581-90.

39.*Ibid.*

40.Termine usato da William Narrow.

41.La sponsorizzazione del progetto da parte della Bristol-Myers Squibb veniva resa nota a caratteri minuscoli alla fine di "Sphere: A national depression project", supplemento speciale a *Medical Journal of Australia*, vol. 175, 16 luglio 2001. Il programma di studi era gestito in maniera indipendente, vedi al sito http://www.abc.net.au/science/slab/medicine/trans2.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

42.http://www.abc.net.au/science/slab/medicine/trans2.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

43.W. Hall, A. Mant e P. Mitchell et. al., *op. cit.* La denominazione generica del Serzone è nefazodone.

44.*Ibid.*

45.I. Hickie, T. Davenport e D. Hadzi-Pavlovic et al., "Development of a simple screening tool for common mental disorders in general practice", *Medical Journal of Australia*, vol. 175, 2001, supplemento, pp. S10-S17.

46.D. Clarke e D. McKenzie, "An examination of the efficiency of the 12-item SPHERE questionnaire as a screening instrument for common mental disorders in primary care", *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry,* vol. 37, 2003, pp. 236-9.

47.http://www.druginjurylaw.com/serzone-canada.pdf (visitato il 6 gennaio 2005). Per la spiegazione fornita dalla BMS vedi al sito http://my.webmd.com/content/ article/87/99492.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

48.Per informazioni su tutti i farmaci vedi il SPC al sito http://emc.medicines.org.uk/ (visitato il 6 gennaio 2005). Il sito dispone di un motore di ricerca di facile utilizzo.

49.È importante sottolineare che i test non mostrano alcun aumento del rischio di suicidio, bensì di pensieri e comportamenti suicidi. Gli avvertimenti dell'FDA sono ai siti http://www.fda.gov/ bbs/topics/news/2004/NEW01124.html (visitato il 6 gennaio 2005) e http://www.fda.gov/ cder/drug/anti depressants/SSRIPHA200410.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

50.T. Moore, "Medical use of antidepressant drugs in children and adults, drug safety research, special report", 26 gennaio 2004. Questo materiale è stato presentato come testimonianza a una udienza del febbraio 2004 di un comitato di consulenti dell'FDA.

51.R. Moynihan, "FDA advisory panel calls for suicide warnings over new antidepressants", *BMJ*, vol. 328, 2004, p. 303.

52.Queste osservazioni sono incluse nel documentario "Selling Sickness".

53. Trascrizioni dei discorsi al sito http://www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/cder04.html#

PsychopharmacologicDrugs (visitato il 6 gennaio 2005).

54.http://www.fda.gov/cder/drug/antidepressants/SSRIPHA200410.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

55.http://www.mca.gov.uk (visitato il 6 gennaio 2005).

56.http://www.fda.gov/bbs/topics/news/2004/NEW01124.html (visitato il 6 gennaio 2005) e http://www.fda.gov/cder/drug/antidepressants/SSRIPHA200410.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

57.“Selling Sickness”, il documentario.

58.*Ibid.*

59.*Ibid.*

60.Per le cifre sull’uso dei farmaci vedi al sito http://www.ahrp.org/risks/usSSRIuse0604.pdf (visitato il 6 gennaio 2005).

61.I. Heath, “Commentary: there must be limits to the medicalisation of human distress”, *BMJ,* vol. 318, 1999, pp. 436-40.

62.D. Antonuccio, W. Danton, e G. DeNelsky et al., “Raising questions about antidepressants”, Psychotherapy and Psychosomatics, vol. 68, 1999, pp. 3-14. Vedi anche D. Antonuccio, W. Danton e G. DeNelsky, “Psychotherapy versus medication for depression: challenging the conventional wisdom with data”, *Professional Psychology Research Practice,* vol. 26, 1995, pp. 574-85.

63.R. Moynihan, *op. cit.*

64.Intervista di Alan Cassels a Warren Bell.

65.*Ibid.*

66.www.Nofreelunch.org (visitato il 6 gennaio 2005).

67.R. Moynihan, “Who pays for the pizza”, *op. cit.*

68.http://www.psych.org/edu/ann_mtgs/am/04/programbk/p5Wed042204.pdf (visitato il 16 gennaio 2005).

69.M. Denarie e B. Burk, “Evaluate return on investment of promotional events using patient-centric data”, ristampa da *Product Management Today*, agosto 2002, pp. 23-7.

70.M. Oldani, “Thick prescriptions: toward an interpretation of pharma-ceutical sales practices”, *Medical Anthropology Quarter*, vol. 18, 2004, pp. 325-56.

Capitolo 3 Lavorare con le celebrità: la menopausa

Questo capitolo è stato realizzato con la collaborazione del United States National Women’s Health Network, e in particolare di Amy Allina e Cindy Pearson.

1. I particolari sul premio sono tratti da “The top 25 marketers of the year”, *DTC Perspectives,* vol. 1, estate 2002, p. 20. I dati sulla terapia ormonale sostitutiva combinata sono tratti da Writing Group for the Women’s Health Initiative Investigators, “Risks and benefits of estrogen plus pro-gestin in healthy menopausal women”, *JAMA,* vol. 288, pp. 321-33. I dati sugli effetti della terapia estrogenica semplice sono tratti da The Women’s Health Initiative Steering Committee, “Effects of conjugated equine estrogen in postmenopausal women with hysterectomy”, *JAMA,* vol. 291, 2004, pp. 1701-12. Il capitolo tratta principalmente della terapia combinata, nella quale gli effetti nocivi sono più preoccupanti.

2.“The top 25 marketers of the year”, *op. cit.* In risposta a domande rivoltegli da Ray Moynihan, un portavoce della Wyeth ha descritto in questi termini il rapporto

della società farmaceutica con Lauren Hutton: “Ms Hutton, promotrice della cura della salute nelle donne, ha preso parte a messaggi pubblicitari sulla menopausa e la terapia ormonale e a eventi di sensibilizzazione del pubblico patrocinati dalla Wyeth per educare le donne sulla menopausa e la terapia ormonale ed esortarle a parlare con i loro medici della menopausa e delle opzioni esistenti per curarne i sintomi. La Wyeth ha corrisposto un compenso a Ms Hutton per il lavoro da lei svolto per conto della Wyeth nell’educare le donne sulla menopausa e sulle cure dei relativi sintomi. Ms Hutton ha partecipato alle iniziative per l’educazione sulla menopausa e sulle cure dei relativi sintomi dal1999 a tutto il 2003. Al momento non è sotto contratto con la Wyeth”.

3.Intervista con Amy Doner Schachtel condotta per “Selling Sickness”, il documentario, Paradigm Pictures, 2004.

4.*Parade,* domenica 10 marzo 2000, articolo di copertina.

5.http://www.roymorgan.com/index.cfm?0A32A818-50BA-1DC3-650D-E1800B48F772&modu-le ID=100000020&morganPoll=100000183&docType=3&page=1 (visitato il 6 gennaio 2005).

6.Comunicazione privata della Wyeth a Ray Moynihan.

7. “Top 25 DTC marketers of the year” al sito http://www.dtcnational.com/latestnews. asp?id=127 (visitato il 6 gennaio 2005).

8.Comunicazione privata della Wyeth a Ray Moynihan.

9.Intervista con Amy Doner Schachtel condotta per “Selling Sickness”, il documentario. L’intervista non è stata utilizzata nella versione definitiva del documentario andata in onda.

10.“Writing Group for the Women’s Health Initiative”, *op. cit.* In termini assoluti, nell’arco di cinque anni i risultati dei test indicavano che si verificava un evento avverso extra - ad es. ictus, infarto - ogni cento donne che assumevano terapia ormonale sostitutiva anziché un placebo.

11. R.ilson, *Feminine Forever,* M. Evans and Company Inc., New York (distribuito in associazione con J.B. Lippincott), 1966.

12. I Palmlund, “The social construction of menopause as risk”, *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology,* vol. 18, 1997, pp. 87-94.

13.La frase “with estrogen therapy...” è tratta dalla p. 51 di R. Wilson, *op. cit.* La frase “as a serious... “ e “indifference” è tratta dalla p. 17 del medesimo libro.

14.*Taking Hormones and Women’s Health: Choices, Risks and Benefits,* National Women’s Health Network, Washington DC, 1995, p. 13.

15.*Ibid.*

16.*Ibid.*, p.9

17.S. Bell, “Changing ideas: the medicalization of menopause”, *Social Science and Medicine,* vol. 24, 1987, pp. 535-42. Altri ricercatori risalgono ancora più indietro.

18.http://cis.nci.nih.gov/fact/3_4.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

19.I. Palmlund, *op. cit.*

20.*Ibid.*

21.S. Ferguson e C. Parry, “Rewriting menopause: challenging the medical paradigm to reflect menopausal women’s experiences”, *Frontiers,* vol. 19, 1998, pp. 20-2.

22.*Ibid.*

23.National Women’s Health Network, *The Truth About Hormone Replacement Therapy*, Prima Publishing, Roseville, California, 2002.

24.Allina è coautrice del libro *The Truth About Hormone Replacement Therapy*, *ibid.*

25.National Health and Medical Research Council (Australia), opuscolo per professionisti del settore sanitario, “Hormone replacement therapy for peri- and post-menopausal women”, senza data. L’opuscolo si basava su consulti tenuti nel 1995.

26.8° Convegno Internazionale sulla Menopausa, 3-7 novembre 1996, Sydney, Australia.

27.E. Price e H. Little, “Women need to be fully informed about risks of hormone replacement therapy” (lettera), *BMJ,* vol. 312, 1996, p. 1301.

28.S. Hulley, D. Grady e T. Bush et al., “Randomized trial of estrogen plus progestin for secondary prevention of coronary heart disease in postmenopausal women”, *JAMA,* vol. 280, 1998, pp. 605-13.

29.È una spiegazione semplificata. Non sempre viene utilizzato un placebo nel gruppo di controllo, e spesso vengono confrontati più di due gruppi.

30.S. Hulley, D. Grady e T. Bush et al., *op. cit.*

31.In uno studio osservativo, i partecipanti vengono “osservati” anziché venire attivamente assegnati a due o più gruppi diversi per essere sottoposti a un esperimento. Per fare un esempio semplice, negli studi osservativi della TOS fu osservato che in un gruppo di donne che assumeva i farmaci si registravano meno infarti rispetto a un gruppo simile di donne che non assumeva i farmaci, per cui si ipotizzò che la terapia ormonale sostitutiva fornisse una sorta di protezione dalle cardiopatie. Ma tali deduzioni negli studi osservativi spesso sono inaffidabili: poteva esserci qualcos’altro di diverso nei due gruppi che faceva sì che in un gruppo si registrassero meno infarti. Al contrario, gli studi clinici controllati randomizzati in genere producono risultati più affidabili degli studi osservativi, perché i due gruppi messi a confronto sono quanto più possibile identici tra loro.

32.Sulla base di uno scambio di e-mail tra Ray Moynihan e la Wyeth. Ray Moynihan: “Le star stipendiate dalla Wyeth sono state utilizzate per promuovere i risultati dello studio HERS o i dati del WHI? Potete fornire quanti più esempi possibile di tali campagne promozionali?” La Wyeth ha risposto: “Tutti i programmi di educazione sulla menopausa della Wyeth e tutti i suoi annunci pubblicitari sulla terapia ormonale sostitutiva, compresi quelli che impiegavano personaggi famosi come portavoce, hanno sempre fornito informazioni su rischi e benefici, in conformità con le politiche della Wyeth e con le norme dell’FDA”.

33.Lettera inviata da Philip J. de Vane, Wyeth-Ayerst, aprile 1998. A quel tempo laWyeth era preoccupata anche per il fatto che altre categorie di farmaci stavano intaccando il mercato della TOS.

34.Comunicato stampa della Hill & Knowlton,14 luglio 2000.

35.Annuncio sul *The Sunday Telegraph*, 23 luglio 2000.

36.R. Moynihan, "New doubts over hormone drugs", AFR, 25 gennaio 2001, p. 24.

37."Understanding Menopause", *The Australasian Menopause Society*, senza data.

38.Comunicazione dal titolo "WHI HRT Update" inviata dal Women's Health Initiative (2000). I risultati in questione si riferiscono alla parte del WHI che stava testando la terapia estroproge-stinica combinata in contrapposizione a un placebo.

39.Writing Group for the Women's Health Initiative Investigators, *op. cit.*

40.*Ibid.*

41.S. Fletcher e G. Colditz, "Failure of estrogen plus progestin therapy for prevention", *JAMA*, vol. 288, 2002, pp. 366-8.

42.S. Schumaker, C. Leagault e S. Rapp et al., "Estrogen plus progestinand the incidence of dementia and mild cognitive impairment in post-menopausal women", *JAMA*, vol. 289, 2003, pp. 2651-62.

43.J. Hays, J. Ockene e R. Brunner et al., "Effects of estrogen plus pro-gestin on health-related quality of life", *New England Journal of Medicine*, vol. 348, 2003, pp. 1839-54.

44.D. Grady, "Postmenopausal hormones-therapy for symptoms only", *New England Journal of Medicine*, vol. 348, 2003, pp. 1835-7.

45.Comunicato stampa dell'ACOG, 25 febbraio 2000. Subito prima che l'ACOG facesse questa raccomandazione, dei ricercatori indipendenti avevano pubblicato su *The Lancet* un esame di tutti gli studi esistenti su tali farmaci, da cui si concludeva che la terapia ormonale sostitutiva non offriva benefici in fatto di cardiopatie (E. Hemminki e K. McPherson, "Value of drug licensing documents in studying the effect of postmenopuasal hormone therapy on cardiovascular disease", *The Lancet*, vol. 355, 2000, pp. 566-9).

46.A. Hersh, M. Stefanick e R. Stafford, "National use of post-menopausal hormone therapy: annual trends and response to recent evidence", *JAMA*, vol. 291, 2004, pp. 47-53.

47.R. Moynihan, "Celebrity selling", *BMJ*, vol. 324, 2002, p. 1342.

48.O. Benshoshan, "Celebrity public relations: an alternative to DTC", *DTC Perspectives*, vol. 2, 2003.

49.*Ibid.*

50.La sezione del gigantesco WHI che testava la terapia estrogenica semplice contrapposta a un placebo ha rilevato un aumento degli ictus e una diminuzione delle fratture alle anche, per cui il beneficio risultante era nullo. Vedi The Women's Health Initiative Steering Committee, *op. cit.*

51.R. Moynihan, "The intangible magic of celebrity marketing", *PloS Medicine*, vol. 1, 2004 al sito http://medicine.plosjournals.org/perlserv/?request=get-document&doi=10.1371/journal. pmed.0010042 (visitato il 30 novembre 2004).

Capitolo 4 Allearsi coi pazienti: il disturbo da deficit attentivo

In questo capitolo, i termini DDA e DDAI vengono utilizzati in maniera intercambiabile per ragioni di semplicità. Il termine DDAI compare quando è specificamente menzionato nei materiali citati.

1. G. LeFever, K. Dawson e A. Morrow, "The extent of drug therapy for attention deficit-hyperactivity disorder among children in public schools", *American Journal of Public Health,* vol. 89, 1999, pp. 1359-64.

2.Le cifre in questa frase e in quella precedente sono tratte da un articolo di Lawrence Diller, vedi http://www.healthology.com/focus_article.asp?f=children&b=healthology&c=adhd_contro-versy (visitato il 6 gennaio 2005).

3.J. Zito, D. Safer e S. dosReis et al., "Trends in the prescribing of psychotropic medications to preschoolers", *JAMA,* vol. 283, 2000, pp. 1025-30. Tra i farmaci citati in questo capitolo compaiono il Ritalin, la cui denominazione comune è metilfenidato, l'Adderall e lo Strattera (denominazione comune atomoexetina).

4."Fundraising and the growth of industry involvement", Health and Social Campaigner's News pubblicato da *Patient View,* aprile 2004, numero 6, www.patient-view.com (visitato il 16 novembre 2004).

5.http://www.chadd.org/pdfs/chaddincomesources2003.pdf (visitato il 6 gennaio 2005).

6.Intervista di Ray Moynihan a Johnny Holliday per *BMJ,* 2004.

7.S. Timimi, J. Moncrieff e J. Jureidini, "A critique of the international consensus statement on ADHD", *Clinical Child and Family Psychology Review,* vol. 7, 2004, pp. 59-63; si trova al sito http://www.critpsynet.freeuk.com/Acritiqueofconsensus.htm (visitato il 6 gennaio 2005).

8.R. Barkley et al., "International consensus statement on ADHD", *Clinical Child and Family Psychology Review,* vol. 5, 2002, pp. 89-111.

9.S. Timimi, J. Moncrieff e J. Jureidini, "A Critique of the International Consensus Statement on ADHD", *op. cit.*

10.http://consensus.nih.gov/cons/110/110_statement.pdf (visitato il 6 gennaio 2005).

11.Nel sito della CHADD si afferma: "per ora non vi sono ancora delle risposte definitive, tuttavia le ricerche hanno dimostrato che il DDAI ha una fortissima base neurobiologica".

12.La storia della Shire si trova al sito http://www.shire.com/shirepharma/Corporate_Information/history.jsp (visitato il 6 gennaio 2005); la presentazione della Shire al sito http://www.shire.com/shirepharma/uploads/presentations/MLConf_030204.pdf. La società ha respinto la richiesta di un'intervista per questo libro.

13.http://www.pbs.org/wgbh/pages/frontline/shows/medicating/interviews/antosson. html (visitato il 6 gennaio 2005).

14.Comunicato stampa della Shire del 6 maggio 2004 su un'indagine al sito http://www.biospa-ce. com/news_story.cfm?StoryID=16058620&full=1 (visitato il 6 gennaio 2005).

15.Comunicato stampa della Shire, "Regulatory approval received for ADDERALL XR™ in Canada, Basingstoke, UK", 3 febbraio 2004.

16.http://www.chadd.org/webpage.cfm?cat_id=2&subcat_id=1 (visitato il 6 gennaio 2005).

17.*Ibid.*

18.http://www.help4adhd.org/en/about/causes (visitato il 6 gennaio 2005).

19.La dichiarazione sui farmaci è al sito http://www.help4adhd.org/en/ treatment/medical (visitato il 6 gennaio 2005).

20.http://www.chadd.org/webpage.cfm?cat_id=7&subcat_id=38 (visitato il 31 maggio 2004).

21.DEA, "Methylphenidate" (rapporto complessivo), ottobre 1995, p. 4, tratto dal sito Web del

Center for Science in the Public Interest, http://www.cspinet.org/integrity/corp_funding.html (visitato il 6 gennaio 2005).

22.http://www.chadd.org/pdfs/chaddincomesources2003.pdf (visitato il 6 gennaio 2005).

23.Vedi nota 12, lucido 10 della presentazione.

24.Comunicato stampa della Shire su un'indagine datato 6 maggio 2004 al sito http://www. bio-space.com/news_story.cfm?StoryID=16058620&full=1 (visitato il 6 gennaio 2005).

25.Visita di Ray Moynihan al Convegno dell'APA, 2004.

26.Vedi nota 12, lucido 11.

27.http://www.strattera.com/1_5_news/pr072203.pdf (visitato il 6 gennaio 2005). Per sviluppi più recenti relativi allo Strattera vedi al sito http://www.fda.gov/bbs/topics/ANSWERS/2004/ ANS01335.html (visitato il 2 marzo 2005).

28.Il farmaco è un inibitore selettivo della ricaptazione della norepinefrina.

29.Pubblicità della Lilly per lo Strattera, *US News & World Report*, 26 aprile 2004, p. 65 (due pagine dopo l'articolo).

30.http://www.chadd.org/pdfs/preliminary_program_2004.pdf (visitato il 2 giugno 2004). La presidentessa del congresso nelle sue considerazioni finali nell'articolo del sito che pubblicizzava l'apertura del congresso sottolineava che il DDAI è un disturbo cronico.

31.*Ibid.*

32.*Ibid.*

33.Intervista di Cathy Scott a Vince Parry per "Selling Sickness", il documentario, Paradigm Pictures, 2004.

34.*Ibid.*

35.*Ibid.*

36.“Living with Adult ADD”, articolo di copertina, *US News & World Report,* 26 aprile 2004.

37.Stephen Spector, dirigente alla CHADD.

38.“The ties that bind”, verbale di un seminario, Health Action International, 1999. Vedi wwww.haiweb.org (visitato il 2 marzo 2005).

39.Teri P. Cox, “Forging alliances, advocacy partners”, supplemento al *Pharmaceutical Executive,* settembre 2002, p. 8.

40.“The ties that bind”, *op. cit.* Una delle conseguenze del fatto che le associazioni di pazienti accettano le sovvenzioni delle case farmaceutiche è che tendono a fornire ai reporter dei pazienti che hanno avuto delle esperienze positive con il farmaco dello sponsor, piuttosto che esperienze negative.

41.Teri P. Cox, *op.cit.*

42.La Shire spiega il suo altruismo nel corso di questa intervista al sito http://www.pbs.org/
wgbh/pages/frontline/shows/medicating/interviews/antosson.html (visitato il 6 gennaio 2005). La società ha respinto la richiesta di un’intervista per questo libro.

43.Teri P. Cox, *op.cit.*

44.Vedi J. Moncrieff, “Is psychiatry for sale?”, Institute of Psychiatry, Kings College, London, Paper n. 13, Maudsley discussion papers. Vedi anche S. Hills, “Drugs and the medicalization of human problems”, *Journal of Drug Education,* vol. 7, 1977, pp. 317-22.

45.S.Hills, *ibid.*

46.www.docdiller.com (visitato il 6 gennaio 2005).

47.Da un articolo di Diller, trovato al sito http://www.healthology.com/focus_article.asp?f=
children&b=healthology&c=adhd_controversy (visitato il 6 gennaio 2005).

48.http://www.healthology.com/focus_article.asp?f=children&b=healthology&c=adhd_controversy (visitato il 6 gennaio 2005).

49. Intervista di Ray Moynihan al dottor Diller.

50.http://www.healthology.com/focus_article.asp?f=children&b=healthology&c=adhd_controversy (visitato il 6 gennaio 2005).

51.Il sito Web della CHADD afferma: “Oggi i bambini con DDAI hanno diritto a speciali servizi o agevolazioni didattici all’interno dell’aula normale quando necessario, e gli adulti con DDAI hanno diritto ad agevolazioni sul posto di lavoro in base alla legge sui disabili (Americans with Disabilities Act).”

52.H. Searight e A. McLaren, “Attention-deficit hyperactivity disorder: the medicalisation of misbehaviour”, *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings,* vol. 5, 1998, pp. 467-95.

53.*Ibid.*

54.A. Baumgaertel, M. Wolraich e M. Dietrich, “Comparison of diagnostic criteria for attention deficit disorders in a German elementary school sample”, *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry,* vol. 34, 1995, pp. 629-38.

55.Intervista di Ray Moynihan a Judith Rapoport. Uno dei suoi articoli fondamentali fu J. Rapoport, M. Buschbaum e T. Zahn et al., "Dextro-amphetamine: its cognitive and behavioural effects in normal prepubertal boys", *Science,* vol. 199, 1978, pp. 560-3.

56.H. Searight e A. McLaren, *op. cit.*

57.http://www.nihcm.org/spending2001.pdf (visitato il 6 gennaio 2005).

58.http://www.theledger.com/apps/pbcs.dll/article?AID=/20040517/NEWS/405170381/ 1039 (visitato il 6 gennaio 2005).

59.http://www.shire.com/shirepharma/NewsAndMedia/PressReleases/shoShirePress.jsp? ref=343 (visitato il 6 gennaio 2005).

60.23° Convegno annuale dei reporter scientifici dell'AMA, 13-14 ottobre 2004, Washington D.C.

61.J. Moncrieff, *op. cit.*

62."Fidgets" è tratto da Guidebook for Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, IV ed. (DSM-IV-TR), American Psychiatric Association, 2000. Vedi anche H. Searight e A. McLaren, *op. cit.*

Capitolo 5 Trasformare i fattori di rischio in malattie: l'ipertensione

1.www.ti.ubc.ca (visitato il 7 gennaio 2005).

2.J. Appel, "The verdict from ALLHAT-thiazide diuretics are the preferred initial therapy for hypertension" (editoriale), *JAMA,* vol. 288, 2002, pp. 3039-42. "90 per cent" è tratto da A. Chobanian, G. Bakris e H. Black et al. "The Seventh Report of the Joint National Committee on

Prevention, Detection, Evaluation, and Treatment of High Blood Pressure: the JNC 7 report", *JAMA,* vol. 289, 2003, pp. 2560-72.

3.Stacey L. Bradford, "Hearty stock", rubrica Stockwatch in *Smart Money,* 28 marzo 2002. http://yahoo.smartmoney.com/stockwatch/index. cfm?story=20020328 (visitato il 4 agosto 2004). Vedi anche IMS Health, "The 'Boom' of the Baby Boomers", http://www.ims-global.com/insight/news_story/0101/news_story_010123.htm (visitato il 24 agosto 2004).

4.Quanto segue è una ricostruzione approssimata della conferenza standard sulla base dell'esperienza di Alan Cassels, che ha assistito a molte di tali conferenze, e delle diverse conversazioni avute con James McCormack e Bob Rangno.

5.Questo lucido è basato su dati tratti dal seguente studio: M. Heikki Frick, O. Elo e K. Haapa et al., "Helsinki Heart Study: primary prevention trial with gemfibrozil in middle-aged men with dyslipidemia, safety of treatment, changes in risk factors, and incidence of coronary heart disease", *New England Journal of Medicine,* vol. 317, 1987, pp. 1237-45.

6.R. Moynihan, L. Bero e D. Ross-Degnan et al., "Coverage by the news media of the benefits and risks of medications", *New England Journal of Medicine,* vol. 342, 2000, pp. 1645-50. Vedi anche A. Cassels, M. Hughes e C. Cole et al., "Drugs in the

news: an analysis of Canadian newspaper coverage of new prescription drugs", *Canadian Medical Association Journal*, vol. 168, 2003, pp. 1133-7.

7.A. Chobanian, G. Bakris e H. Black et al., *op. cit.*

8.Vedi l'intervista di Maryanne Napoli del Center for Medical Consumers con l'esperto di ipertensione dottor Michael Alderman dell'agosto 2003 al sito http://www.medicalconsumers.org/ pages/Prehypertension.html.

9.*Ibid.*

10.Interviste di Alan Cassels e Ray Moynihan a Curt Furberg.

11.Intervista di Alan Cassels a Curt Furberg, 2004.

12.A. Chobanian, G. Bakris e H. Black et al., *op. cit.*

13.C. Furberg e B. Psaty, "JNC VI: timing is everything", *The Lancet,* vol. 350, 1997, p. 1413.

14.Comunicazione privata da Bruce Psaty a Ray Moynihan.

15.Università di Umea, Svezia, 2004, laurea *ad honorem.*

16.Interviste di Alan Cassels e Ray Moynihan a Curt Furberg.

17.Vedi la lettera al sito http://www.uib.no/isf/letter/ (visitato il 7 gennaio 2005). La risposta di Bruntlands è al sito http://www.uib.no/isf/letter/reply.htm (visitato il 7 gennaio 2005).

18.http://www.imshealthcanada.com/htmen/3_1_5.htm (visitato il 7 gennaio 2005).

19.J. Graves e S. Sheps, "Does evidence-based medicine suggest that physicians should not be measuring blood pressure in the hypertensive patient?", *American Journal of Hypertension*, vol. 17, 2004, pp. 354-60.

20.M. Kendrick, "High blood pressure: it's a symptom, not a disease, stupidi Why almost everything written about treating blood pressure is wrong", http://www.redflagsweekly.com/ kendrick/2003_jan16.php (sito ristretto), 16 gennaio 2003.

21.http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=4609 (visitato il 7 gennaio 2005).

22.M. Kendrick, 21 maggio 2004. "Suffer the little children", monografia datata 21 maggio 2004, al sito http://www.redflagsweekly.com/kendrick/ 2004_may21.php (anche la citazione successiva è tratta da qui).

23.*Ibid.*

24.Vedi C. Mulrow, E. Chiquette e L. Angel et al., "Dieting to reduce body weight for controlling hypertension in adults", *Cochrane Review From The Cochrane Library*, numero 4, 1998, Chichester, UK; B. Materson, D. Reda e W. Cushman et al, "Single-drug therapy for hypertension in men: a comparison of six antihypertensive agents with placebo", *New England Journal of Medicine*, vol. 328, 1993, pp. 914-21; The Treatment of Mild Hypertension Research Group, "The treatment of mild hypertension study: a randomized, placebo-controlled trial of a nutritional-hygienic regimen along with various drug monotherapies", Archives of Internal Medicine, vol. 151, 1991, pp. 141323; S. Whelton, A. Chin, X. Xin e J. Ha, "Effect of aerobic exercise on blood pressure: a meta-analy-sis of randomized, controlled trials", Annals of Internal Medicine, vol. 136, 2002, pp. 493-503.

25.The ALLHAT Officers and Coordinators for the ALLHAT Collaborative Research Group “Major outcomes in high-risk hypertensive patients randomized to angiotensin-converting enzy-me inhibitor or calcium channel blocker vs diuretic”, *JAMA*, vol. 288, 2002, pp. 2981-97.

26.Curt Furberg, ricercatore dello ALLHAT, 17 dicembre 2002, dichiarazioni alla conferenza stampa, “Release of the results of the antihypertensive and lipid-lowering treatment to prevent heart attack trial: what makes ALLHAT special?”, consultato al sito http://www.nhlbi.nih.gov/ health/allhat/furberg.htm (visitato il 7 gennaio 2005).

27.The ALLHAT Officers and Coordinators for the ALLHAT Collaborative Research Group, *op. cit.*

28.La newsletter 47 del Therapeutics Initiative è intitolata, “The answer: thiazides first line for hypertension”, gennaio-marzo 2003. http://www.ti.ubc.ca/pages/letter47.htm (visitato il 7 gennaio 2005). La denominazione comune del Norvasc è amlodipina.

29.Intervista di Alan Cassels a Curt Furberg. La Pfizer ha respinto la richiesta di un’intervista per questo libro.

30.http://www.ims-global.com/insight/news_story/0403/news_story_040316.htm (visitato il 7 gennaio 2005).

31.J. Lenzer, “Marketing: Spin doctors soft pedal data on antihypertensives”, BMJ, vol. 326, 2003, p. 170.

32.Comunicazione di servizio via e-mail della Pfizer, 16 marzo 2000. “Oggetto: Comunicazione Europa Cambiamenti Organizzativi. ‘Ho visto... qui all’ACC questa mattina alla presentazione dello ALLHAT. Sono sicuro che vi metteranno al corrente di cosa è stato detto alla presentazione dei risultati. La buona notizia è che sono stati davvero geniali a mandare i loro medici più importanti in gita per non fargli sentire Curt Furberg che stroncava come al solito la Pfizeri’“

33.M. Fischer e J. Avorn, “Economic implications of evidence-based prescribing for hyperten-sion: can better care cost less?”, *JAMA*, vol. 291, 2004, pp. 1850-6.

34.A. Fretheim, M. Aaserud e A. Oxman, “The potential savings of using thiazides as the first choice antihypertensive drug: cost-minimisation analysis”, BMC Health Serv Res., vol. 3, 2003 p. 18 disponibile al sito http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=201005 (visitato il 7 gennaio 2005).

35.M. Nelson, J McNeil e A. Peeters et al., “PBS/RPBS cost implications of trends and guideline recommendations in the pharmacological management of hypertension in Australia, 1994-1998”, *Medical Journal of Australia*, vol. 174, 2001, pp. 565-8.

36.A. Chobanian, G. Bakris e H. Black et al., *op. cit.*

37.Vedi pagina 18 dell’opuscolo di 32 pagine “Working with religious congregations: a guide for health professionals” del National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI) al sito http://www.nhlbi.nih.gov/health/prof/heart/other/church.pdf. Questa guida si basa sulle esperienze di programmi dimostrativi organizzati in chiese sovvenzionati dal NHLB. Fornisce informazioni su come contattare e reclutare membri della congregazione, addestrare squadre di volontari nell’ambito della

congregazione, realizzare efficaci programmi di prevenzione di malattie cardiovascolari, mantenere lo slancio per un'attività continuativa e monitorare e valutare i programmi organizzati nelle congregazioni. NIH Publication Number: 97-4058. Vedi anche http://hin.nhlbi. nih.gov/nhbpep_kit/hpbs.htm (visitato il 13 gennaio 2005).

38.Malcolm Kendrick, "The new hypertension guidelines: now we are all to be officially ill" (monografia), 21 maggio 2003 al sito http://www.thincs.org/Malcolm.htm#hypertens2 (visitato il 7 gennaio 2005).

Capitolo 6 Pubblicizzare le malattie: il disturbo disforico premestruale

I farmaci di cui si parla in questo capitolo in alcuni paesi hanno nomi diversi. Ad esempio, il Paxil si chiama Aropax in Australia e Seroxat nel Regno Unito. La denominazione comune del Paxil è paroxetina. La denominazione comune del Prozac è fluoxetina. La denominazione comune dello Zoloft è sertralina. Per tutto il capitolo la denominazione commerciale Sarafrem viene usata in alternativa al nome Prozac, perché i due nomi sono marchi di fabbrica diversi dello stesso farmaco, la fluoxetina.

1.Tratto dalla decisione dell'UE al sito http://www.emea.eu.int/pdfs/human/referral/326303en.pdf (visitato il 7 gennaio 2005).

2.Il DDPM è incluso come una diagnosi che richiede ulteriore studio.

3.Intervista di Cathy Scott a Paula Caplan per "Selling Sickness", il documentario, Paradigm Pictures, 2004.

4.Intervista di Ray Moynihan a Jean Endicott.

5.B. Mintzes, "Direct to consumer advertising is medicalising normal human experience (for)", *BMJ,* vol. 324, 2002, pp. 908-11.

6.Comunicazione privata ad Alan Cassels.

7.S. Wolfe, "Direct-to-consumer advertising-education or emotion pro-motion", *New England Journal of Medicine,* vol. 346, 2002, pp. 524-6.

8.http://www.fda.gov/cder/warn/nov2000/dd9523.pdf (visitato il 7 gennaio 2005).

9.A volte, se l'informazione fuorviante è davvero eccessiva, l'FDA chiede che vengano pubblicate delle rettifiche.

10. S. Woloshin, L.M. Schwartz, J. Tremmel e G. Welch, "Direct to consumer advertisements for prescription drugs: what are Americans being sold?", *The Lancet,* vol. 358, 2001, pp. 1141-6.

11.B. Mintzes, *op. cit.*

12.Intervista di Cathy Scott a Barbara Mintzes per "Selling Sickness", il documentario.

13.Intervista di Ray Moynihan a Barbara Mintzes.

14.Vedi capitolo 2.

15.Intervista di Cathy Scott a Barbara Mintzes, *op. cit.*

16.Intervista di Ray Moynihan a Jean Endicott, 2004.

17.B. Mintzes, M. Barer e R. Kravitz et al., "Influence of direct to consumer pharmaceutical advertising and patients' requests on prescrib-ing decisions: two site cross sectional survey", *BMJ*, vol. 324, 2002, pp. 278-9.

18.S. Bonaccorso e J. Sturchio, "Direct to consumer advertising is medicalising normal human experience", *BMJ*, vol. 324, 2002, pp. 910-11.

19.O. Schoffski, "Diffussion of medicines in Europe" al sito http://www.gm.wiso.uni-erlan-gen.de/ (visitato il 7 gennaio 2005).

20.A. Liberati e N. Magrini, "Information from drug companies and opinion leaders", *BMJ*, vol. 326, 2003, pp. 1156-7.

21."Providing prescription medicine information to consumers: Is there a role for direct-to-con-sumer promotion?", verbale di un simposio, Health Action International Europe 2002, p. 12. Vedi www.haiweb.org/campaign/DTCA/2002_symposium_report.pdf (visitato il 13 gennaio 2005).

22.Citazione tratta dalla decisione dell'UE al sito http://www.emea.eu.int/pdfs/human/refer-ral/326303en.pdf (visitato il 7 gennaio 2005). Vedi anche R. Moynihan, "Controversial disease dropped from Prozac product information", *BMJ*, vol. 328, 2004, p. 365.

23.J. Chrisler e P. Caplan, "The strange case of Dr Jekyll and Ms Hyde: how PMS became a cultural phenomenon and a psychiatric disorder", *Annual Review of Sex Research*, vol. 13, 2002, pp. 274-306.

24.R. Spitzer, S. Severino, J. Williams e B. Parry, "Late luteal phase dysphoric disorder and DSM-III-R", *American Journal of Psychiatry*, vol. 146, 1989, pp. 892-7.

25.Intervista di Ray Moynihan a Robert Spitzer.

26.Spitzer scrisse che la possibilità di tali ricerche era una motivazione fondamentale per la creazione di questo nuovo disturbo: "I criteri diagnostici incoraggiano la ricerca, come dimostra il germogliare delle ricerche sulle malattie affettive dopo che sono stati elaborati dei criteri diagnostici per i disturbi affettivi [ad es. depressione, fobia sociale]. È per questo motivo che i membri del comitato consultivo, per la maggior parte ricercatori attivi in questo ramo, furono così contenti di elaborare dei criteri diagnostici per il LLPDD da inserire nel DSM III-R". Tratto da R. Spitzer, S. Severino, J. Williams e B. Parry, *op. cit.*

27.*Ibid.*

28.Questo paragrafo è basato sulle interviste di Ray Moynihan a Sally Severino.

29.*Ibid.*

30.Jean Endicott ha detto a Ray Moynihan che la Lilly contribuì a sovvenzionare il convegno, ma la società ha rifiutato di rispondere a domande su questo argomento. Vedi anche J. Endicott, J. Amsterdam e E. Eriksson et al., "Is Premenstrual Dysphoric Disorder a distinct clinical entity?", *Journal of Women's Health and Gender Based Medicine*, vol. 8, 1999, pp. 663-79.

31.D. Healy, *Let Them Eat Prozac*, James Lorimer & Company Ltd, Toronto, 2003.

32.Intervista di Ray Moynihan a Jean Endicott.

33.J. Endicott, J. Amsterdam e E. Eriksson et al., *op. cit.*

34.V. Parry, "The art of branding a condition", MM&M, maggio 2003, pp. 43-9.

35.*Ibid.*

36.Intervista di Cathy Scott a Vince Parry per "Selling Sickness", il documentario, *op. cit.* La parte di questa intervista immediatamente precedente al brano citato nel testo è: "come ci si mette in relazione con i pazienti? Si prende il profilo dei pazienti che si sono identificati e li si mette in situazioni di ricerca. Li si riunisce in un *focus group* con magari una dozzina di persone di questo tipo e li si espone a concetti diversi, ad esempio nomi diversi, colori diversi, diversi tipi di confezioni, diverse serie di messaggi che illustrano come si vuole parlare della cosa. E non solo il nome stesso, ma la terminologia che lo accompagna o il linguaggio che promuove quel nome, il nome della malattia. E mentre si passa in rassegna e si analizza tutto questo con i pazienti, finisce che loro ti dicono con cosa si sentono più a loro agio, un nome con cui si identificano e perché ci si identificano. Il nome ha un certo tipo di personalità in cui i pazienti riescono a vedere se stessi. Così la confezione stessa, il nome Sarafem ha in sé un nome di donna molto bello. Ha in sé una qualità calmante, rassicurante, che è quello che stavano cercando, e hanno colorato la medicina di viola perché quello era il colore che attraeva di più le donne. Tra tutti i colori che hanno mostrato loro, le donne pensarono che quello fosse qualcosa di insolito proprio adatto a loro". Inoltre, circa nel periodo del lancio del Sarafem, una ditta di marketing associata della Lilly disse alla stampa che la società aveva fatto i compiti, proprio come ha spiegato Parry. "Abbiamo chiesto alle donne e ai medici il loro parere sulla cura per il DDPM, e loro ci hanno detto che volevano un tipo di cura con una propria identità che differenziasse il DDPM dalla depressione... Volevano un tipo di cura con una propria identità". Vedi questa citazione al sito http://www.antidepressantsfacts.com/misleading-medicine.htm (visitato il 7 gennaio 2005).

37.http://www.fda.gov/cder/warn/nov2000/dd9523.pdf (visitato il 7 gennaio 2005).

38.Intervista di Cathy Scott a Barbara Mintzes per "Selling Sickness", il documentario, *op. cit.*

39.Intervista di Cathy Scott a Paula Caplan per "Selling Sickness", il documentario, *op. cit.*

40.*Ibid.* Vedi anche J. Chrisler e P. Caplan, "The strange case of Dr Jekyll and Ms Hyde", *op. cit.*

41.http://www.emea.eu.int/pdfs/human/referral/326303en.pdf (visitato il 7 gennaio 2005).

42.L'intero paragrafo è tratto da R. Moynihan, *op. cit.*

43.US General Accounting Office, "Prescription drugs: FDA oversight of direct-to-consumer advertising has limitations", Pub Number GAO- 03-177 (Washington GAO, 2002). Vedi anche H. Waxman, "Perspective, health affairs", 28 aprile 2004 al

sito http://content.healthaffairs.org/ cgi/ reprint/hlthaff.w4.256v1.pdf (visitato il 7 gennaio 2005).

44.http://www.paxilcr.com/pmdd/PMDD_Medication.html (visitato il 26 maggio 2004).

45.L'elegante opuscolo con le informazioni ufficiali sul Paxil ora avverte che "effetti collaterali possono risultare dalla sospensione della cura... tra cui vertigini, turbe sensoriali (incluse sensazioni di scossa elettrica), sogni anormali, agitazione, ansia, nausea e sudorazione". http://www.paxilcr.com/pmdd/important_safety_info.html (visitato il 26 maggio 2004). Tra gli altri effetti collaterali figurano nausea, diarrea, secchezza delle fauci, costipazione, inappetenza, vertigini, sudorazione, tremito, effetti collaterali sessuali, sbadigli, astenia, insonnia, allucinazioni e sonnolenza.

Capitolo 7 Plasmare le idee del pubblico: il disturbo d'ansia sociale

Nota generale al presente capitolo: degli antidepressivi SSRI (inibitori della ricaptazione della serotonina), solo il Prozac è stato autorizzato per i bambini negli Usa. In Australia l'ente di vigilanza aveva sconsigliato fin dall'inizio l'uso dell'Aropax per tale categoria di pazienti.

1.Intervista di Cathy Scott a Deborah Olguin per "Selling Sickness", il documentario, Paradigm Pictures, 2004.

2.*Ibid.*

3.La frase "uno su otto" è tratta dall'opuscolo del dicembre 1998 intitolato "Social Anxiety Disorder: it's more than just shyness", realizzato dalla SmithKlineBeecham. A quel tempo la casa farmaceutica si chiamava SmithKlineBeecham; sarebbe entrata a far parte della GSK nel 2000.

4.http://www.cohnwolfe.com.

5.http://www.cohnwolfe.com/Content.aspx?NodeId=12 (visitato il 7 gennaio 2005).

6.http://www.wpp.com/ (visitato il 7 gennaio 2005). Al momento della stesura del presente volume, il WWP Group comprendeva diverse altre aziende di pubbliche relazioni specializzate nel settore sanitario oltre alla Cohn & Wolfe, tra cui la Hill & Knowlton, la Ogilvy e la Burson-Marsteller.

7.Questo capitolo deve molto all'articolo di B. Koerner, "Disorders made to order: pharmaceuti-cal companies have come up with a new strategy to market their drugs-first go out and find a new mental illness, then push the pills to cure it", Mother Jones, vol. 27, 2002.

8.Grazie al lavoro scrupoloso di numerosi giornalisti d'informazione, il mondo ha appreso cosa comportava tale coltivazione. Tra gli articoli più importanti citiamo B. Koerner, *op. cit.;* M. Cottle, "Selling shyness", *New Republic*, 2 August 1999; e S. Vedantam, "Drug ads hyping anxiety make some uneasy", *Washington Post,* lunedì 16 luglio 2001, p. A01. Gli obiettivi e i risultati della campagna sono disponibili in

rete al sito http://members.fortunecity.com/partnersinwellness/ id23.htm (visitato il 7 gennaio 2005).

9.http://members.fortunecity.com/partnersinwellness/id23.htm (visitato il 7 gennaio 2005).

10.Questo paragrafo è interamente tratto da B. Koerner. Secondo l'articolo di Koerner, la coalizione era formata dall'American Psychiatric Association (APA), l'Anxiety Disorders Association of America (ADAA) e un'altra associazione di pazienti chiamata Freedom From Fear (FFF). Un portavoce della FFF che compare in "Selling Sickness", il documentario, dichiara che l'associazione fa affidamento sul denaro delle società farmaceutiche; il comitato consultivo dell'ADAA comprende rappresentanti delle case farmaceutiche; il congresso dell'APA è sponsorizzato dall'industria farmaceutica.

11.http://members.fortunecity.com/partnersinwellness/id23.htm (visitato il 7 gennaio 2005).

12.http://www.pslgroup.com/dg/fd072.htm (visitato il 7 gennaio 2005).

13.Intervista di Cathy Scott a Murray Stein per "Selling Sickness", il documentario.

14.Comunicazione privata di Murray Stein a Ray Moynihan, 2004.

15."Health Academy", E-News 2001 (Public Relations Society of America). Vedi al sito http://www.healthacademy.prsa.org/images/Jan%202001%20eNews.pdf (visitato il 7 gennaio 2005).

16.R. Moynihan, "Making medical journalism healthier", *The Lancet,* vol. 361, 2003, p. 2097.

17.Intervista di Cathy Scott a Deborah Olguin per "Selling Sickness", il documentario.

18.www.socialaudiot.org.uk (visitato il 7 gennaio 2005).

19.Vedi Charles Medawar e Anita Hardon, *Medicine Out of Control,* Asksant, Amsterdam, 2004, p. 205.

20.P. du Toit e D. Stein, "Social anxiety disorder", in *Anxiety Disorders,* (a cura di) D. Nutt e J. Ballenger, Blackwell Publishers, Malden, Massachusetts, 2003, p. 107.

21.ICD-10, World Health Organization, Ginevra, 1992. Si tratta del catalogo internazionale dei disturbi mentali realizzato dallaWorld Health Organization.

22.*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders,* IV ed., testo rivisto (DSM-IV-TR), American Psychiatric Association, 2000.

23.Intervista di Ray Moynihan a David Baldwin.

24.ICD-10, *op. cit.* L'ICD afferma chiaramente che perché qualcuno venga dichiarato affetto da fobia sociale "l'evitamento della situazione generante fobia deve essere un tratto saliente".

25.L'opuscolo del dicembre 1998 "Social Anxiety Disorder", *op. cit.,* lascia intendere che il disturbo da ansia sociale riguardi la "paura", non l'evitamento. E a p. 456 del DSM-IV-TR, *op. cit.,* si afferma: "le situazioni sociali temute vengono evitate oppure vengono sopportate con angoscia o pena intense".

26.Intervista di Cathy Scott a Vince Parry per “Selling Sickness”, il documentario, *op. cit.*

27.Vedi l’importante libretto di B. Mintzes, *Blurring the boundaries,* realizzato da Health Action International, 1998.

28.Intervista di Cathy Scott a Vince Parry per “Selling Sickness”, il documentario, *op. cit.*

29.R. Moynihan, I. Heath e D. Henry, “Selling sickness: the pharmaceutical industry and disea-se mongering”, *BMJ,* vol. 324, 2002, pp. 886-91. La denominazione comune dell’Aurorix è moclo-bemide.

30.*Ibid.*

31.*Ibid.* Vedi anche R. Moynihan, “Drug firms hype disease as sales ploy, industry chief claims”, *BMJ,* vol. 324, 2002. p. 867.

32.David Healy stima meno dell’1%. Il 16% è citato in P. du Toit e D. Stein, *op. cit.*

33.M. Liebowitz, J. Gorman, A. Fyer e D. Klein, “Social phobia, review of a neglected anxiety disorder”, Archives of General Psychiatry, vol. 42, 1985, pp. 729-36.

34.R. Kessler, K. McGonagle e S. Zhao et al., “Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United States: results from the National Comorbidity Survey”, Archives of General Psychiatry, vol. 51, gen.1994, pp. 8-19.

35.“Social Anxiety Disorde...”, *op. cit.*

36.W. Narrow, D. Rae, L. Robins e D. Regier, “Revised prevalence estimates of mental disorders in the United States”, Archives of General Psychiatry, vol. 59, 2002, pp. 115-23.

37.Stima di David Healy.

38.Intervista di Ray Moynihan a William Narrow.

39.Questo è quello che Ricky ha detto a Oprah.

40.R. Moynihan, “Celebrity selling 2”, *BMJ,* vol. 325, 2002, p. 286.

41.http://www.ims-global.com/insight/news_story/0302/news_story_030228.htm (visitato il 7 gennaio 2005).

42.R. Moynihan, “Celebrity selling 2”, *op. cit.*

43.*Ibid.*

44.http://quickstart.clari.net/qs_se/webnews/wed/by/W058797.RY5t_DOH.html (visitato il 7 gennaio 2005). Se volete organizzare un’intervista a Ricky Williams, potete provare a contattare la persona all’origine del comunicato stampa presso la Cohn & Wolfe di New York, 212 7989521. La Cohn & Wolfe non ha risposto alle richieste di un’intervista per questo libro.

45.Intervista di Cathy Scott a Karen Barth Menzies per “Selling Sickness”, il documentario.

46.Intervista di Cathy Scott a David Healy per “Selling Sickness”, il documentario, e interviste di Ray Moynihan a David Healy.

47.*Ibid.*

48.R. Moynihan, “FDA advisory panel calls for suicide warnings over new antidepressants”, *BMJ*, vol. 328, 2004, p. 303. Vedi anche T. Laughren, “Background comments for February 2, 2004 meeting of Psycho-pharmacological Drugs Advisory Committee (PDAC) and Pediatric Subcommittee of the Anti-Infective Drugs Advisory Committee (Peds AC)”, Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration, Center for Drug Evaluation and Research memo.

49.*Ibid.*

50.T. Moore, Medical Use of Antidepressant Drugs in Children and Adults, Drug Safety Research, *Special Report*, 26 gennaio 2004. Questo materiale è stato presentato come prova a una udienza di un comitato consultivo dell’FDA nel febbraio 2004.

51.R. Moynihan, “FDAadvisory panel calls for suicide warnings...”, *op. cit.*

52. http://www.oag.state.ny.us/press/2004/jun/jun2b_04_attach1.pdf (visitato il 7 gennaio 2005).

53.www.gsk.com (visitato il 7 gennaio 2005). Vedi comunicati stampa del 26 agosto 2004.

54.http://www.oag.state.ny.us/press/2004/aug/aug26a_04_attach1.pdf (visitato il 7 gennaio 2005).

55.E. Silverman, “Sales reps told not to divulge Paxil data. Drug maker memo cited risks to youth”, NJ Star Ledger, mercoledì 29 settembre 2004. Il quotidiano era riuscito a ottenere una comunicazione interna alla GlaxoSmithKline che era stata inviata ai rappresentanti della casa farmaceutica. Il comunicato li consiglia di non parlare ai medici dei rischi del Paxil/Seroxat connessi al suicidio. L’oggetto del comunicato era: “Nuova informativa medica sull’uso del Paxil nei pazienti pediatrici”.

56.K. Dickersin e D. Rennie, “Registering clinical trials”, *JAMA*, vol. 290, 2003, pp. 516-23.

57.Settembre 2002, supplemento del *Pharmaceutical Executive.*

58.“Social Anxiety Disorder...”, *op. cit.*

59.W. Crozier e L. Alden (a cura di), *International Handbook of Social Anxiety*, Wiley, Chichester, Inghilterra, 2001, p. 4.

60. R. Evans, M. Barer e T. Marmor (a cura di), *Why Are Some People Healthy and Others Not?*, Aldine De Gruyter, Hawthorne, New York, 1994.

Capitolo 8 Testare il mercato: l’osteoporosi

1.Intervista di Alan Cassels a Wendy Armstrong. La citazione è come venne riferita a Wendy, quindi è solo approssimata.

2.A. Kazanjian, C. Green e K. Bassett, “Normal bone mass, aging bodies, marketing of fear: bone mineral density screening of well women”, British Columbia Office of Health Technology Assessment, University of British Columbia, presentato al 93° convegno annuale dell’American Sociological Association, tenuto a San Francisco, 21-25 agosto 1998.

3.Vedi J. Stevens e S. Olson, “Reducing falls and resulting hip fractures among older women”, National Center for Injury Prevention and Control Division of Unintentional Injury Prevention al sito http://www.cdc.gov/mmwr//preview/mmwrhtml/rr4902a2.htm (visitato l’8 gennaio 2005). Questa è solo una di tante pubblicazioni sulla prevenzione delle cadute.

4.http://www.drugs.com/top200sales.html (visitato l’8 gennaio 2005). La denominazione comune del Fosamax è alendronato.

5.Intervista di Alan Cassels per il programma “Manufacturing Patients” mandato in onda da CBC IDEAS il 4 e l’11 febbraio 2003. L’intervista si svolse nell’ufficio di New York della Ogilvy Public Relations nel novembre 2002.

6.G. Freiherr, “Strategic alliances: product promotion strategy links drugs and devices”, Medical Device & Diagnostic Industry, novembre 1995. Disponibile online al sito http://www.device-link.com/mddi/archive/95/11/004.html (visitato l’8 agosto 2004).

7.*Ibid.*

8.Relazione di un gruppo di studio della WHO, “Assessment of fracture risk and its application to screening for postmenopausal osteoporosis”, WHO technical report series 843, Ginevra, 1994.

9.*Ibid.*

10.Queste cifre sono tratte dal sito web di Fast Fact-National Osteoporosis Foundation all’indirizzo http://www.nof.org/osteoporosis/diseasefacts.htm (visitato il 3 marzo 2005).

11.Sulla base delle interviste di Ray Moynihan a David Henry e di materiale tratto da R. Moynihan, *Too Much Medicine?*, ABC Books, Sydney, 1998.

12.Quei sette mercati erano: gli Stati Uniti, Canada, Regno Unito, Francia, Italia, Germania e Spagna. Tratto dalla relazione annuale della Merck per il 2003. Vedi al sito http://www.merck. com/finance/annualreport/ar2003/driving_growth/ (visitato il 27 agosto 2004).

13.Cifre fornite da Wendy Armstrong.

14.N. Fitt, S. Mitchell e A. Cranney et al., “Influence of bone densitometry results on the treatment of osteoporosis”, *CMAJ*, vol. 164, 2001, pp. 777-81.

15.Articolo del Lead Discovery, “Osteoporosis: R&D innovations to drive growth in osteoporo-sis market”, 4 maggio 2004, al sito http://www.leaddiscovery.co.uk/targetdiscovery/abstracts/TU%20Osteoporosis%20%20R&D%20innovations%20to%20drive%20growth%20in%20osteoporosis%20market.html (visitato il 27 agosto 2004).

16.C.J. Green, K. Bassett, V. Foerster e A. Kazanjian, “Bone mineral density testing: does the evi-dence support its selective use in well women?”, British Columbia Office of Health Technology Assessment report no. 97:2T, University of British Columbia, Vancouver, 1997.

17.C. De Laet, B. van Hout, H. Burger, A. Hofman e H. Pols, “Bone density and risk of hip frac-ture in men and women: cross sectional analysis”, BMJ, vol. 315, 1997, pp. 221-5.

18.T. Wilkin, “Changing perceptions in osteoporosis”, BMJ, vol. 318, 1999, pp. 862-5. Vedi anche il pezzo successivo che critica questo articolo: R. Eastell, “Bone density can be used to assess frac-ture risk”, *BMJ*, vol. 318, 1999, p. 865.

19. Servizio speciale del *New England Journal of Medicine* su mancate disclosures al sito http://content.nejm.org/cgi/content/full/342/8/586 (visitato l’8 gennaio 2004). Vi si afferma che in connessione con un articolo del 1998 sul *New England Journal of Medicine*, il dottor Eastell ricevette sussidi e fece da consulente per Eli Lilly e Procter & Gamble e lavorò come consulente per la Novartis e la SmithKline Beecham Pharmaceuticals.

20.Intervista di Alan Cassels al dottor Brian Lentle.

21.C. Green, A. Kazanjian e D. Helmer, “Informing, advising, or persuading? An assessment of bone mineral density testing information from consumer health websites”, *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, vol. 20, 2004, pp. 156-66.

22.A. Cheung e J. Feightner, “Seeking clarification of osteoporosis guide-lines”, *CMAJ*, vol. 171, 2004, pp. 1022-3 al sito http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/171/9/1022-b?etoc (visitato l’8 gennaio 2005).

23.A. Cheung, D. Feig e M. Kapral et al., “Prevention of osteoporosis and osteoporotic fractures in postmenopausal women: recommendation statement from the Canadian Task Force on Preventive Health Care”, *CMAJ*, vol. 170, 2004, pp. 1665-7.

24.K. Bassett, “On trying to stop the measurement of bone density to sell drugs: tribute to a friend”, http://www.chspr.ubc.ca/misc/12thHPconf.pdf (visitato il 13 gennaio 2005).

25.Intervista di Alan Cassels a Kym White.

26.Vedi al sito http://www.osteofound.org/member_societies/society.php?id=61 (visitato l’8 gennaio 2005).

27.“On-Board PR” vinse un premio per aver portato la sua campagna “Osteoporosis-Know your Enemy” (Osteoporosi - conosci il tuo nemico) in giro per la Polonia rurale. Se ne dà notizia sul Golden World Awards online al sito http://www.ipra.org/services/gala/0154%20GWA%20v1. pdf (visitato l’8 gennaio 2005).

28.Comunicazione privata di Wendy Armstrong ad Alan Cassels.

29.*Health*, giugno 2003, pp. 88-90, pubblicato a Birmingham, Alabama, ma disponibile ovunque.

30.D. Black, S. Cummings e D. Karpf et al., “Randomised trial of effect of alendronate on risk of fracture in women with existing vertebral frac-tures”, *The Lancet*, vol. 348, 1996, pp. 1535-41.

31.R. Moynihan, L. Bero e D. Ross-Degnan et al., “Coverage by the news media of the benefits and risks of medications”, *New England Journal of Medicine*, vol. 342, 2000, pp. 1645-50.

32.Writing Group for the Women's Health Initiative Investigators, "Risks and benefits of estro-gen plus progestin in healthy menopausal women", *JAMA*, vol. 288, pp. 321-33.

33.http://emc.medicines.org.uk/ (visitato l'8 gennaio 2005).

34."Postmarket adverse drug experiences: top 10 suspect drugs 1996 (US data)", Surveillance and Data Processing Branch Division of Pharmacovigilance and Epidemiology, Office of Epidemiology and Biostatistics Center for Drug Evaluation and Research Food and Drug Administration, 30 ottobre 1997.

35.Comunicazione privata di un portavoce della Merck ad Alan Cassels.

36.Tra la letteratura generale di consultazione in questo campo figurano L. Gillespie, W. Gillespie e M. Robertson et al., "Interventions for preventing falls in elderly people", *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, The Cochrane Library, numero 4, 2003, Chichester, UK, John Wiley & Sons, Ltd; A. Friedlander, H. Genant e S. Sadowsky et al., "A two-year program of aerobics and weight training enhances bone mineral density of young women", *Journal of Bone Mineral Research*, vol. 10, 1995, pp. 574-85; G. Dalsky, K. Stocke e A. Ehsani et al. "Weight-bearing exercise training and lumbar bone mineral content in postmenopausal women", Annals of Internal Medicine, vol. 108, 1988, pp. 824-8; M. Nelson, M. Fiatarone e C. Morganti et al., "Effects of high-intensity strength training on multiple risk factors for osteoporotic fractures", *JAMA*, vol. 272, 1994, pp. 1909-14; E. Gregg, J. Cauley e D. Seeley et al., "Physical activity and osteoporotic fracture risk in older women", Annals of Internal Medicine, vol. 129, 1998, pp. 81-8.

37.Intervista di Alan Cassels a Ken Bassett.

38.*Ibid.*

39.Intervista di Alan Cassels a Wendy Armstrong.

40.http://www.bioportfolio.com/news/datamonitor_63.htm (visitato l'8 gennaio 2004).

41.GeneWatch UK, "Barcode babies: good for health", briefing n. 27, agosto 2004, al sito http://www.genewatch.org/Publications/Briefs/brief27.PDF (visitato il 24 agosto 2004).

42.Wendy Armstrong, appunti per una conferenza, "Early assessment of health technolo-gies: do the risks justify the benefits?". Armstrong rappresentava la Consumers' Association of Canada quando tenne questa conferenza al Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment (CCOHTA) Symposium, ottobre 2000, Ottawa.

Capitolo 9 Domare i cani da guardia: la sindrome dell'intestino irritabile

Una buona parte di questo capitolo si basa su R. Moynihan, "Alosetron: a case study in regula-tory capture, or a victory for patients' rights?", BMJ, vol. 325, 2002, pp. 592-5.

1.La denominazione comune del Lotronex è alosetron.

2.M. Camilleri, A. Northcutt e S. Kong et al., “Efficacy and safety of alosetron in women with irritable bowel syndrome: a randomised, placebo-controlled trial”, *The Lancet*, vol. 355, 2000, pp. 1035-40.

3.Nel 2000 la società farmaceutica GSK si stava formando tramite una fusione.

4.La cifra “uno su cinque” è tratta dal sito http://www.prdomain.com/companies/n/novartis/news_releases/200203mar/pr20020304.htm (visitato l’8 gennaio 2005). La cifra “45 milioni” è tratta da International Foundation for Functional Gastrointestinal Disorders, comunicato stampa datato 7 novembre 2002 rilasciato da Nancy Norton.

5.Da una lettera indirizzata al “Dear IBS patient”, CDER presso la Food and Drug Administration, 23 gennaio 2002. La lettera parla di effetti collaterali “fatali”.

6.Il materiale sui rischi è tratto da K. Uhi, Z. Li, A. Mackey e P. Stolley, “Memorandum from Food & Drug Administration, Subject: NDA 21-107: Lotronex (alosetron) safety & risk management summary”, 16 novembre 2000 (PID number #DOOO674). Vedi anche R. Moynihan, *op. cit.*

7.Vedi al sito http://www.fda.gov/bbs/topics/NEWS/2002/NEW00814.html (visitato l’8 gennaio 2005), dove si afferma che meno del 5% dell’IBS è considerato grave, e R. Moynihan, *op. cit.*

8.Comunicazione privata di un portavoce della TGA a Ray Moynihan, 2004. Per altre nazioni vedi J. Abraham, D. Bardelay, C. Koop, et al., “Making regulation responsive to commercial inte-rests: streamlining industry watchdogs”, *BMJ*, vol. 325, 2002, pp. 1164-9.

9.Commento della dottoressa Michelle Brill-Edwards, che ha lavorato per 15 anni per l’Health Canada.

10.http://www.cbsnews.com/stories/2004/12/07/health/main659529.shtml (visitato il 3 marzo 2005). La citazione prosegue “...da un altro Vioxx”, con un riferimento allo scandalo in corso sui rischi dei farmaci COX-II contro l’artrite.

11.E. Barbehenn, P. Lurie e S. Wolfe, “Alosetron for Irritable Bowel Syndrome”, lettera, *The Lancet*, vol. 356, 2000, p. 2009.

12.K. Uhi, Z. Li, A. Mackey e P. Stolley, *op. cit.* Vedi anche R. Moynihan, *op. cit.*

13.R. Moynihan, *op. cit.*

14.*Ibid.*

15.*Ibid.* Altre citazioni di Stolley e Woodcock in questo capitolo sono tratte da questo articolo del BMJ, e da R. Moynihan, “FDA advisers warn of more deaths if drug is relaunched”, BMJ, vol. 325, 2002, p. 561.

16.R. Moynihan, *op. cit.*

17.In una e-mail una funzionaria dell’FDA riferisce una conversazione che ha avuto con un dirigente della GSK sull’imminente seduta del comitato consultivo. “Gli dissi che avremmo collaborato con loro per elaborare le domande e gli ordini del giorno”. Tratto da D. Willman, “FDA moving to revive deadly drug; agency director works with manufacturer to bring back Lotronex despite fatalities”, *Los Angeles Times*, 30 maggio 2001.

18.R. Moynihan, *op. cit.*

19.R. Moynihan, *op. cit.*

20.*Ibid.*

21.D. Willman, “How a new policy led to seven deadly drugs”, *Los Angeles Times*, 20 dicembre 2000, e R. Horton, “Lotronex and the FDA: a fatal erosion of integrity”, *The Lancet*, vol. 357, 2001, pp. 1544-5.

22.R. Moynihan, *op. cit.*

23.D. Willman, *op. cit.*

24.R. Horton, *op. cit.*

25.In un brano più lungo tratto da una e-mail pubblicato su *The Lancet*, vol. 358, 4 agosto 2001, si legge: “Ho appena parlato con Tachi Yamada [un impiegato di alto livello della Glaxo]. Voleva proseguire la nostra conversazione dell’altro giorno. Hanno parlato della riunione del Comitato Consultivo e hanno delle riserve: 1. che sarebbe una baraonda mediatica, 2. che i membri del comitato potrebbero non essere d’accordo con quanto abbiamo negoziato e rispedirci alla punto di partenza, e 3. che rallenterebbe le cose. Gli ho detto che siamo abituati al punto1 e che non ci sono problemi, ci pensiamo noi, anzi forse è meglio procedere in questo modo che fare semplicemente un annuncio. Ho detto che ero d’accordo che il punto 2 sarebbe un vero inconveniente, ma che dobbiamo considerare anche i pro oltre ai contro. Riguardo al punto 3, ho detto che si può fare in fretta. Lui ci ha chiesto di prendere in considerazione le loro riserve e, se continuiamo a volere una riunione, di richiamarlo. Non sembrava avere problemi per la riunione, sembrava solo preoccupato”.

26. M. Lievre, “Alosetron for irritable bowel syndrome”, *BMJ*, vol. 325, 2002, pp. 555-6.

27.http://www.antidepressantsfacts.com/2004-09-10-members-congress-blast-FDA.htm (visitato l’8 gennaio 2005).

28.La pronta reazione della GSK all’articolo del *BMJ* contenente l’intervista a Stolley si trova al sito http://bmj.bmjjournals.com/cgi/eletters/325/7364/592#26347 (visitato il 15 gennaio 2005).

29.http://www.citizen.org/pubKcations/release.cfm?ID=7104 (visitato il 10 gennaio 2005).

30.R. Horton, *The Lancet* (lettera), vol. 358, 4 agosto 2001.

31.Tutte e tre le sedute del comitato consultivo dell’FDA sono citate nelle note in R. Moynihan, *op. cit.*

32.Comunicato stampa della Novartis sullo Zelnorm, 24 luglio 2002.

33.R. Moynihan, *op. cit.*

34.La serie di stime è tratta dai verbali, mentre il 5% della forma acuta è tratto da una monografia dell’FDA al sito http://www.fda.gov/bbs/topics/NEWS/2002/NEW00814.html (visitato l’8 gennaio 2005).

35.J. Shapiro, “A pill turned bitter: how a quest for a blockbuster drug went fatally wrong”, *US News and World Report*, vol. 129, 2000, p. 54.

36.http://www.aboutibs.org/Publications/Zelnormtestimony2000.html (visitato l'8 gennaio 2005).

37.R. Moynihan, "Celebrity selling", *BMJ,* vol. 324, 2002, p. 1342.

38.*Ibid.*

39.R. Moynihan, I. Heath e D. Henry, "Selling sickness: the pharmaceutical industry and disea-se mongering", *BMJ,* vol. 324, 2002, pp. 886-91.

40.Tutto questo è tratto direttamente dalla bozza del programma "formativo" trapelata ai media.

41.La denominazione comune dello Zelnorm è tegaserod, le pubblicità con le pance nude sono al sito http://www.zelnorm.com/index.jsp?checked=y- (visitato il 3 marzo 2005).

42.Pubblicità della Novartis, *New York Times,* 23 dicembre 2002, p. A15.

43.Public Citizen, "Letter to the FDA urging that it not approve tegaserod...", HRG Publication, n. 1561, 22 marzo 2001. La Novartis non ha risposto alle domande sulla lettera di Public Citizen.

44.http://www.fda.gov/cder/warn/2003/11577.pdf (visitato l'8 gennaio 2005).

45.*Ibid.*

46.http://uk.biz.yahoo.com/040315/241/eomg5.html (visitato l'8 gennaio 2005).

47.Le informazioni sul Lotronex fornite all'ultima seduta del comitato consultivo dell'FDA nel 2004 sono al sito http://www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/04/briefing/2004-4040B1_20_FDA-Tab-5.pdf. In breve, pare che le restrizioni sulle prescrizioni adottate dall'FDA nel 2002 possano essere efficaci per minimizzare i pericoli della sicurezza, ma stando alle prove presentate dall'FDA a questa seduta del 2004, è ancora troppo presto per dirlo e potrebbero esistere delle scappatoie per eludere le restrizioni.

48.Al momento della stampa di questo volume, era previsto entro breve il resoconto delle indagini congressuali sull'FDA, mentre da più parti si chiedeva la creazione di un nuovo organismo statunitense per regolamentare la sicurezza, in seguito al parere diffuso che l'FDA stia venendo meno al suo compito.

Capitolo 10 Sovvertire le vendite: la disfunzione sessuale femminile

Questo capitolo utilizza perlopiù materiale tratto da R. Moynihan, "The making of a disease: female sexual dysfunction", *BMJ,* vol. 326, 2003, pp. 45-7. Le citazioni o i fatti in questo capitolo privi di rimando diretto a una nota provengono da tale articolo.

1.Secondo Incontro Internazionale sulle Disfunzioni Erettili e Sessuali, Parigi, 28 giugno-1 luglio 2003. Il primo convegno si era tenuto a Parigi nel 1999.

2.R. Moynihan, *op. cit.*

3.La mozione del dibattito era "La disfunzione sessuale femminile è una creazione del marketing dell'industria farmaceutica?" Il dibattito, sponsorizzato con una borsa di studio senza restrizioni della Pfizer, si tenne lunedì 30 giugno 2003 nella Blue Room, Palais des Congrés, Parigi.

4.www.fsd-alert.org (visitato il 16 gennaio 2005).

5.R. Moynihan, *op. cit.*

6.J. Coe, “The lifestyle drugs outlook to 2008, unlocking new value in well-being”, Datamonitor, Reuters Business Insight, Healthcare, PLC, 2003, p. 12.

7.*Ibid.* “Expanding the patient pool” è a p. 148 della relazione.

8.*Ibid.*, pp. 42-43

9.Tratto da G. Jackson, “Female sexual dysfunction: the *BMJ* fails to educate and fails to debate”, IJCP, vol. 57, 2003, p. 3. La denominazione comune del Viagra è sildenafil citrato.

10.http://www.afud.org/aboutus/sponsors.asp (visitato il 12 gennaio 2005).

11.R. Moynihan, “Urologist recommends daily Viagra to prevent impotence”, *BMJ*, vol. 326, 2003, p. 9.

12.*Ibid.*

13.J. Coe, “The lifestyle drugs outlook to 2008.”, *op. cit.*

14.Appunti presi da Ray Monyihan durante il convegno.

15.Il volantino del convegno di sabato 7 dicembre 2002 elenca laWatson Pharmaceuticals tra gli sponsor.

16.Volantino della campagna “New View” al sito www.Fsd-alert.org (visitato il 12 gennaio 2005).

17.R. Moynihan, *op. cit.*

18.Intervista di Ray Moynihan a Leonore Tiefer.

19.Intervista di Cathy Scott a Leonore Tiefer per “Selling Sickness”, il documentario, Paradigm Pictures, 2004. L’intervista non compare nella versione del documentario mandata in onda.

20.*Ibid.*

21.Trascrizioni di interviste per “Selling Sickness”, il documentario.

22.*Ibid.*

23.E. Laumann, A. Paik e R. Rosen, “Sexual dysfunction in the United States, prevalence and pre-dictors”, *JAMA*, vol. 281, 1999, pp. 537-44. Poco dopo la rivista dovette pubblicare una piccola rettifica a questo articolo, rendendo noto che due degli autori avevano legami finanziari con la Pfizer. Vedi l’errata corrige in *JAMA*, vol. 281, 1999, p. 1174.

24.“Alista-new hope for sexual healing in women”, comunicato stampa rilasciato da The Investor Relations Group, 9 agosto 2002.

25.C. Johnson, “Female disorder disputed”, *The Spokesman-Review*, 13 ottobre 2002, p. 1.

26.R. Moynihan, “Company launches campaign to ‘counter’ *BMJ* claims”, BMJ, vol. 326, 2003, p. 120.

27.E-mail inviata dalla Pfizer a Ray Moynihan. Queste cose si trovano nelle lettere inviate al *BMJ* in risposta all’articolo “The making of a disease: female sexual dysfunction” in “Letters” *BMJ*, vol. 326, 2003, p. 658.

28.http://www.forbes.com/prnewswire/feeds/prnewswire/2004/06/29/prnewswire20040 6291030PR_NEWS_B_NET_PH_PHTU018.html (visitato il 12 gennaio 2005).

29.R. Moynihan, "The marketing of a disease: female sexual dysfunction", *BMJ*, vol. 330, 2005, pp. 192-4.

30.R. Moynihan, "Fix for low sex drive puts reporters in a bad patch", *BMJ*, vol. 329, 2004, pp. 1294.

31.M. Loe, *The Rise of Viagra,* New York University Press, New York, 2004.

32.Per ulteriori informazioni sul Viagra e l'Australia vedi al sito http://www.cptech.org /ip/health/firm/Pfizer.html (visitato il 12 gennaio 2005).

33.Per un innovativo approccio non medico al miglioramento della salute che coinvolge altri settori dell'economia e della società vedi il progetto Neighbourhood Renewal a Victoria, Australia: H. Klein, "Health inequality, social exclusion and neighbourhood renewal: can place-based renewal improve the health of disadvantaged communities", Australian Journal of Primary Care, vol. 10, 2004, pp. 110-19.

34.Society for the Scientific Study of Sexuality.

1.http://www.unionstationdc.com/cdinformation/history.asp (visitato il 3 marzo 2005).

2.The PloS Medicine Editors, "Prescription for a healthy journal" (edito-riale), *PloS Medicine,* vol. 1, 2004, e22.

3.Vi sono tanti centri in tutto il mondo che forniscono informazioni basate su prove scientifiche;

vedi R. Moynihan, "Evaluating health services: a reporter covers the science of research synthe-sis", Milbank Memorial Fund, *Special Report,* New York, 2004 al sito http://www.milbank.org/ reports/2004 Moynihan/040330Moynihan.html (visitato il 3 marzo 2005).

4.*Ibid.*

5.http:/www.ecri.org (visitato il 3 marzo 2005).

6.http://www.cochrane.org (visitato il 3 marzo 2005).